

SPIRITUALITÉ ET INTERDISCIPLINARITÉ dans le monde du soin

GUY JOBIN, PH. D., D. TH.

Professeur titulaire de théologie morale et d'éthique

Titulaire de la chaire « Religion, spiritualité et santé »

Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec

guy.jobin.2@ulaval.ca

Le monde du soin se met à l'heure de la spiritualité. Depuis une trentaine d'années, le monde biomédical occidental s'ouvre à l'expérience spirituelle des patients et de leurs proches. Une telle ouverture était auparavant impensable, et ce, pour plusieurs raisons. La première raison se rapporte à la transformation de la manière de concevoir et de pratiquer la médecine. En effet, jusque vers les années 1970, l'exercice de la médecine était centré sur la physiologie de la maladie, ce qui laissait peu ou pas de place à ce qui, aujourd'hui, fait partie de la pratique. Il a donc fallu que la manière de concevoir et de pratiquer la médecine se modifie, soit en prenant désormais en compte les répercussions de la maladie dans les aspects psychologiques et sociaux de la vie d'une personne¹. La deuxième raison est un changement de mentalité par rapport à la religion en Occident. La distinction entre la vie spirituelle et la tradition religieuse devient une idée largement répandue dans la culture occidentale à partir de la seconde moitié du XX^e siècle. Elle pénétrera encore plus tardivement les cultures médicale et hospitalière. Parce que la spiritualité est maintenant vue, à tort ou à raison, comme indépendante des traditions religieuses, elle peut maintenant faire sa place dans des établissements laïques de soins. La troisième raison est à situer du côté de la pratique de l'accompa-

gnement spirituel dans les établissements de soins de santé. L'accompagnement spirituel et rituel des malades est passé graduellement de services d'aumônerie rattachés à des groupes religieux reconnus à des services officiellement non confessionnels. À ces raisons valant pour l'ensemble des secteurs de soins de santé s'ajoute, dans le cas particulier des soins palliatifs, l'influence de la philosophie qui anime ce secteur des soins, notamment par le concept de douleur totale. Le concept de douleur totale a rendu les soignants engagés en soins palliatifs attentifs aux répercussions du mourir sur la vie spirituelle des personnes en fin de vie. En somme, par l'ensemble conjugué de ces facteurs, une place sera faite à la prise en compte, par les soignants, de l'expérience spirituelle des patients et de leurs proches².

L'intégration de la spiritualité dans les soins a donné lieu à l'émergence d'un nouveau champ de recherche. C'est le champ « spiritualité et santé ». Il est relativement modeste en regard des autres domaines de la recherche biomédicale³, mais après une phase d'expansion, dans les années 1980 à 2010, il semble être maintenant dans un temps de consolidation. Ce domaine de recherche comporte des caractéristiques qu'il vaut la peine d'identifier, puisque celles-ci témoignent, à leur façon, de la forme que

prend l'intégration de la spiritualité dans la culture biomédicale occidentale.

L'ouverture de la biomédecine à la spiritualité se décline concrètement par l'intérêt que lui portent les différentes disciplines et professions du soin⁴. L'ouverture à la spiritualité se fait sur deux niveaux : le niveau « abstrait » des théoriciens d'une discipline du soin, et le niveau pratique des professionnels cliniciens. Cette ouverture à la spiritualité par les cliniciens et les théoriciens des différentes disciplines du soin (les sciences infirmières, la psychologie, la médecine, le travail social, etc.) appelle elle-même à l'interdisciplinarité en recherche comme en clinique. C'est à ce phénomène de l'interdisciplinarité dans l'étude et dans la prise en charge clinique de la spiritualité et des enjeux qui le traverse que cet article est consacré.

Je propose une analyse en trois temps. D'abord, je brosserai un tableau du champ de recherche biomédicale sur la spiritualité. Cette étape est nécessaire pour bien situer le propos de l'article. Ensuite, je ferai un état des lieux des facteurs qui déterminent la manière dont se déroule la recherche interdisciplinaire sur la spiritualité. Enfin, j'aborderai quelques enjeux auxquels cette recherche fait face.

1. FACETTES DE LA RECHERCHE BIOMÉDICALE SUR LA SPIRITUALITÉ

C'est par la description de cinq facettes que j'entre dans le vif du sujet.

1.1 Une vision clinique de la spiritualité

La recherche biomédicale sur la spiritualité vise des finalités cliniques et non plus des finalités pastorales. Une finalité pastorale est d'ordre religieux. Elle interprète l'expérience de maladie dans un cadre de foi ou de salut (à tout le moins pour le christianisme). La finalité pastorale offre aussi des rites précis d'accompagnement de la personne malade et de sa famille. En somme, la finalité pastorale propose, d'une part, un cadre religieux d'interprétation

de la maladie et, d'autre part, des formes précises d'accompagnement, le tout relié à une tradition et à une communauté religieuses. Il existe un domaine de recherche théologique et pastoral sur l'accompagnement spirituel en temps de maladie. On aura deviné que ce domaine de recherche visera l'amélioration des pratiques pastorales et le raffinement de l'arrière-plan théologique qui les sous-tend⁵.

Prenant de la distance par rapport à une interprétation religieuse de l'expérience de la maladie, la recherche biomédicale cherche de son côté à rendre compte de l'expérience spirituelle comme déterminant de la santé⁶, ou comme ressource dans les processus d'adaptation, de rétablissement ou de guérison de la maladie⁷. La recherche biomédicale considère l'expérience spirituelle pour ses effets sur l'état d'un patient.

Il y a un décalage entre les finalités de la recherche théologique pastorale et celles de la recherche biomédicale. Ce décalage souligne une forme d'autonomie, dans le domaine de la spiritualité, de la recherche biomédicale par rapport à la recherche pastorale.

1.2 Des acteurs soignants versus des acteurs religieux

On se doutera que les acteurs de la recherche ont changé, eux aussi, en même temps que les finalités que je viens d'évoquer. Les chercheurs contemporains sont issus des différentes disciplines de la clinique : médecine, sciences infirmières, service social, psychologie, etc. On retrouve aussi des théologues et des théologiens, des praticiennes et des praticiens de l'accompagnement spirituel parmi les chercheurs, mais elles/ils n'ont plus le monopole de l'étude et de la parole experte sur l'expérience spirituelle en temps de maladie. Pour autant, la diversification des disciplines intéressées par la spiritualité en temps de maladie n'entraîne ni nécessairement, ni automatiquement des pratiques interdisciplinaires de recherche. En effet, la recherche dans ce domaine a tendance à se faire en silo sans qu'il y ait beaucoup de contacts

ou d'emprunts majeurs entre disciplines. Ainsi, la publication scientifique dans une discipline, prenons les sciences infirmières en exemple, ne cite, en très grande partie, que des travaux de cette discipline⁸. La même tendance est observable en travail social⁹. Cela étant, le travail en silo accentue certainement l'autonomie de la recherche biomédicale sur la spiritualité par rapport à la recherche pastorale.

1.3 Des déplacements théoriques

La diversification des disciplines engagées dans la recherche biomédicale sur la spiritualité entraîne aussi des «déplacements» théoriques. Cela se traduit dans un travail de redéfinition de termes, en commençant par le terme «spiritualité» lui-même, dont la définition biomédicale diffère de celles que l'on retrouve dans les traditions chrétiennes, par exemple. Une recension des définitions de la spiritualité dans de récents manuels de formation des professionnels du soin montre un portrait contrasté¹⁰. La spiritualité y est perçue comme un phénomène universel – indépendant de toute forme de tradition religieuse – parce qu'elle est une dimension de l'être humain. Si la vie spirituelle est présente chez tout être humain, son contenu est cependant propre à chacun. La vie spirituelle est éminemment personnelle et unique. Enfin, la vie spirituelle est intimement liée à la liberté. Par opposition, la religion est vue comme un phénomène historique et culturel – ce qui explique la diversité des traditions religieuses. Celles-ci imposent certaines contraintes par l'entremise des doctrines, des rites et des normes morales qu'elles véhiculent. De plus, l'expression religieuse est collective. En somme, les définitions biomédicales de la spiritualité font de celle-ci une réalité qui englobe et dépasse les traditions religieuses. On ne peut pas ne pas remarquer que le contraste fait dans la littérature biomédicale est à l'avantage de la spiritualité.

À cette redéfinition s'ajoute un travail d'invention conceptuelle, c'est-à-dire de création de concepts servant à nommer différentes facettes de l'expérience spirituelle en temps de maladie, comme les concepts

de «besoin spirituel¹¹» et de «détresse spirituelle¹²». Plus fondamentalement encore, ce sont dans les façons mêmes d'interpréter l'expérience spirituelle que se traduira l'apport des disciplines et des professions du soin. Quand l'expérience spirituelle est considérée comme un facteur qui contribue au maintien de la santé, ou au rétablissement, et un signe vital, cela témoigne d'un déplacement du langage. L'expérience spirituelle n'est plus seulement dans la catégorie de l'accompagnement ; c'est un objet qui entre dans le langage du traitement. Concevoir qu'une personne puisse vivre de la «détresse spirituelle», c'est supposer que les catégories «sain/pathologique» peuvent s'appliquer à la vie spirituelle en temps de maladie et qu'elles sont pertinentes pour décrire l'état spirituel des patients. Autrement dit, le concept de détresse spirituelle nécessite qu'il puisse y avoir des états spirituels qui sont néfastes pour la personne : douleur, aliénation, anxiété, culpabilité, colère, perte, désespoir¹³, et qu'il est non seulement possible, mais impératif d'intervenir, sous réserve du consentement obtenu.

1.4 Pour la clinique

Ce sont les milieux de soin qui jouent le rôle de «terrain» pour la recherche biomédicale sur la spiritualité. Les «objets» varient selon les intérêts de connaissance et les intérêts cliniques des chercheurs eux-mêmes. Ainsi, la gamme de ce qui est étudié va des conceptions individuelles de ce qu'est la spiritualité, les gestes cliniques par lesquels on prend en compte l'expérience spirituelle, les représentations professionnelles de la nature et de la fonction de la spiritualité dans les soins prodigués, le rôle de la spiritualité dans les processus de guérison, de «coping» ou de rétablissement, les exigences de formation requises pour l'accompagnement spirituel, etc. On a donc affaire ici à des recherches dont on espère qu'elles transformeront et amélioreront les pratiques cliniques et qui influenceront les pratiques de gestion des établissements.

1.5 L'humanisation

La dernière caractéristique de la recherche dans le domaine où spiritualité et santé se recoupent concerne les fins visées par les personnes et les institutions engagées dans la recherche. S'il est un mot qui puisse établir le point de convergence vers lequel tendent tous les efforts, c'est celui de l'humanisation. Dans la culture biomédicale contemporaine, l'intégration de la spiritualité est justifiée d'abord et avant tout par le souci de l'humanisation accrue des soins prodigués – et, par le fait même, des partenaires de la relation de soin (soignants et patients) – et de l'environnement institutionnel, lequel est nécessaire pour qu'il y ait, bel et bien, une relation de soin.

Cette capacité d'humanisation attribuée à la spiritualité vise à contrer la « compartimentalisation » des personnes, laquelle découle de la technoscience biomédicale et de la nature bureaucratique complexe des établissements de santé. On doit l'intérêt biomédical contemporain pour la spiritualité à l'adoption d'une approche dite holistique de la personne malade, une approche attentive aux répercussions de la maladie dans toutes les sphères de la personne : son corps, sa psyché, ses relations familiales et sociales ainsi que, éventuellement, son expérience spirituelle. Aborder la personne malade comme un tout, ce n'est pas la réduire à ses symptômes (un foie malade), à un numéro de chambre (« le 436 a besoin d'oxygène... ») ou à une case horaire (« j'ai le rendez-vous de 10h45 devant moi »). Tenir compte de la spiritualité serait d'ailleurs, selon des médecins travaillant en soins palliatifs, une des pratiques qui démarquent les soins palliatifs des autres régimes de soin, notamment des soins curatifs spécialisés qui visent la guérison.

Pour conclure ce tour d'horizon des principaux éléments qui structurent le domaine de la recherche sur la spiritualité dans le monde de la santé, on peut certainement qualifier l'accueil de la spiritualité dans le monde de la santé comme étant un processus d'appropriation, c'est-à-dire comme un processus où le monde de la biomédecine fait sien un domaine de l'expérience humaine qui lui était étranger depuis fort longtemps. Le visage que prend la spiritualité dans le

monde biomédical diffère certainement des visages discernables dans les traditions religieuses qui ont marqué l'Occident et, *a fortiori*, le Québec.

2. FACTEURS QUI DÉTERMINENT LA RECHERCHE

Des facteurs propres au monde biomédical déterminent l'orientation que prend la recherche dans le domaine de la spiritualité et de la santé. Je discute ici de certains qui me semblent prépondérants.

2.1 Les finalités cliniques

D'abord, la recherche biomédicale sur la spiritualité sera nécessairement influencée par les finalités cliniques des différents secteurs du soin. Une comparaison entre deux secteurs du soin (les soins palliatifs, la néphrologie) permettra d'illustrer la situation.

En ce qui concerne les soins palliatifs, l'histoire de leur développement montre bien le souci de mettre l'expérience spirituelle sur le « radar » des équipes de soin¹⁴. La manière dont les soignants aborderont et intégreront l'expérience spirituelle sera en partie déterminée par les idées centrales portées par la philosophie des soins palliatifs. Ainsi, la recherche menée sur les conceptions de la spiritualité en soins palliatifs montre que les cliniciens parleront de la spiritualité en utilisant le vocabulaire de la philosophie des soins palliatifs¹⁵. Un exemple suffira pour illustrer. En réponse au lien qu'elles voient entre la spiritualité et les soins palliatifs, les infirmières diront que la vie spirituelle peut être une source d'apaisement malgré l'imminence de la mort. Les infirmières font un lien entre mobilisation de la spiritualité et confort en fin de vie.

Dans le secteur de la néphrologie, plus particulièrement des traitements d'hémodialyse pour l'insuffisance rénale terminale, c'est à la finalité de la persévérance dans les traitements que la recherche sur la spiritualité s'oriente. Une piste de recherche explorée dans la littérature consacrée aux soins prodigués en unités d'hémodialyse concerne le rôle de la

spiritualité dans l'évaluation de la qualité de vie. Il est bien établi qu'il existe une corrélation positive entre la perception de la qualité de vie par les patients en hémodialyse et la persévérance dans les traitements. Ces traitements vitaux, mais particulièrement exigeants en énergie et en temps pour les patients, nécessitent un engagement constant pour surmonter les inévitables inconvénients de l'hémodialyse : fatigue, présence à l'unité de deux à trois fois par semaine, baisse de l'efficacité des traitements avec le temps et l'usure du corps, etc. Un enjeu propre à la recherche sur la spiritualité en hémodialyse est d'établir les relations de causalité entre l'expérience spirituelle et la perception de la qualité de vie, laquelle est un prédicteur fiable de la persévérance. Malgré la brièveté de ces comptes rendus, on aura rapidement saisi que la fonction attribuée à la spiritualité varie selon le secteur de soin. En somme, la spiritualité sera conçue selon les buts cliniques poursuivis dans un secteur ou un régime de soins. Il est clair que ces conceptions cliniques de la spiritualité déterminent la recherche.

2.2 Les finalités professionnelles

Un deuxième facteur à considérer dans la recherche biomédicale sur la spiritualité est lié à la profession. En effet, même si, dans un secteur du soin donné, il y a une certaine unanimité autour d'une définition qui remporte l'adhésion des professionnels engagés¹⁶, une recherche plus approfondie montre que chaque profession parlera de spiritualité avec un vocabulaire et des catégories propres. Une analyse de contenu des manuels de formation des professionnels du soin¹⁷ montre, aussi bien que la recherche sur le terrain, cette diversité des voix. Ainsi, quand le personnel infirmier en soins palliatifs utilise la notion de « besoin spirituel » pour décrire l'état des patients en fin de vie ou des patients dont on cherche à contrôler la douleur physique, c'est une autre conception que celle des travailleurs sociaux, pour qui la spiritualité est vue, saisie et « parlée » à partir de la notion de relation. Par l'idée du besoin spirituel chez les infirmières, c'est l'image véhiculée d'un manque à combler qui organise la réflexion sur la spiritualité. Par

ailleurs, pour les travailleurs sociaux, une spiritualité visible dans les relations met plutôt de l'avant une spiritualité qui construit des liens et unit les personnes sans qu'elles adhèrent nécessairement au même système de croyances.

Y a-t-il des conséquences cliniques découlant de la pluralité des représentations de la spiritualité ? Une telle diversité des langages sur la spiritualité n'est pas un obstacle à la collaboration interdisciplinaire en clinique ou en recherche. Elle doit cependant être prise en compte, puisqu'elle conditionne la manière dont les soignants s'engagent dans une discussion générale sur la spiritualité ou dans une réunion d'équipe autour d'un cas particulier. J'ajouterai que dans le cas de la clinique comme dans celui de la recherche, un autre élément s'ajoute à la diversité des discours soignants sur la spiritualité : la diversité des expériences et des discours spirituels du côté des patients et de leurs proches. La diversité du « côté patient » devrait rendre cliniciens et chercheurs alertes et vigilants sur le fait que les catégories savantes ne sont pas automatiquement et nécessairement adaptées à l'expérience ou à la culture spirituelle des personnes malades.

Ainsi, pour donner un exemple québécois, quand on parle de spiritualité à une personne de 80 ans et à une personne de 65 ans, deux francophones nés au Québec qui ont connu dans leur jeunesse une société où la religion catholique était très présente, il est fort probable que la personne plus âgée parle de rites catholiques (comme la messe, le chapelet, etc.) et que la personne plus jeune fasse la distinction entre spiritualité et religion, ce qui est une marque de la culture des baby-boomers, et ne parle de religion que pour mieux s'en distancier. Selon les définitions de la spiritualité qui ont cours actuellement dans le monde de la clinique et de la recherche biomédicale¹⁸, la personne de 80 ans confondrait spiritualité et religion, alors que la plus jeune ferait une bonne distinction. La question ici n'est pas de savoir qui a raison ou qui a tort, mais simplement de faire remarquer que l'expérience spirituelle peut varier d'une génération à l'autre et que les définitions concoctées dans les milieux de la recherche biomédicale peuvent, dans

certains cas, ne rien dire à des sujets de recherche ou à des patients.

3. LES ENJEUX DE LA RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE SUR LA SPIRITUALITÉ

La diversité des voix sur la spiritualité dans le monde du soin étant établie, il faut maintenant en peser les conséquences sur la recherche. Plutôt que de discuter de thèmes de la recherche, ce que je viens de faire dans les pages précédentes, je me concentrerai sur les conditions de la recherche interdisciplinaire. Faire une distinction entre les conditions et les thèmes de la recherche est un geste analogue à celui de distinguer un processus d'un objet. C'est, en somme, distinguer le « comment » du « quoi ». Réfléchir sur les conditions de la recherche interdisciplinaire, c'est s'intéresser non pas au « ce-sur-quoi » on fait une recherche, mais plutôt au « comment » on fait de la recherche.

Il me semble que l'expression qui décrit le mieux les enjeux inhérents à la recherche interdisciplinaire sur la spiritualité est la « mise en commun », avec ce que cela suppose de dialogue, de remise en question des preuves, d'explicitation des présupposés qui nous animent, mais aussi d'accord, d'argumentation, de capacité de déplacement conceptuel et d'apprentissage de la part de collègues chercheurs. Je discuterai de trois dossiers qui me paraissent fondamentaux.

3.1 Mise en commun des perspectives épistémologiques

Que le mot « épistémologie » ne rebute pas ! Ce mot désigne de façon savante l'étude des processus cognitifs que l'être humain met en action pour connaître le monde qui l'entoure. Pour donner un exemple qui sera familier aux professionnels de la santé, on dira qu'il y a plusieurs façons de produire des connaissances en clinique. On peut le faire en accumulant les anecdotes, en constituant une forme de répertoire personnel des manières de faire qui sont

efficaces et de celles qui ne le sont pas. Cette connaissance que chaque professionnel du soin constitue à même sa propre pratique pourra être transmise aux autres collègues ou aux jeunes collègues en stage, en formation. Cependant, là n'est pas la seule façon de connaître. En plus de cette « sagesse professionnelle » issue de l'expérience, il existe au moins une autre manière de connaître dans le monde biomédical. Il s'agit de la connaissance produite par des processus contrôlés, réitérables et dont les résultats sont généralisables. C'est la connaissance produite par des processus scientifiques. Elle est bien connue ; je n'en dis pas plus. La manière de produire des connaissances influence l'importance qu'on leur donnera, tant dans le jugement clinique que dans la formation des professionnels. Dans le monde de la recherche biomédicale, on accordera beaucoup plus d'importance à la connaissance produite selon un protocole scientifique (que la méthodologie utilisée soit quantitative ou qualitative) qu'à l'opinion personnelle, anecdotique, d'un médecin, fût-il nobélisé. L'enjeu ici n'est pas la réputation de la personne qui parle, mais bien la manière dont la connaissance fut produite.

L'exemple le plus parlant de préoccupations épistémologiques dans le monde de la biomédecine est la médecine fondée sur les données probantes, en anglais l'*Evidence-based Medicine* (EBM). Un des apports les plus importants de l'EBM est le développement d'une échelle de « valeur » des connaissances en fonction de leur mode de production. Par exemple, les connaissances produites par des essais cliniques randomisés (en double aveugle) sont celles qui ont le statut le plus élevé ; l'opinion personnelle fondée sur l'anecdote est placée beaucoup plus bas. Ce classement des connaissances en fonction de leur mode de production est bel et bien une préoccupation épistémologique puisque l'EBM fait un tri, de son point de vue, parmi les connaissances les plus valides pour permettre de poser le jugement clinique le plus informé possible. C'est en suivant les normes de l'EBM que les guides de pratique clinique sont aujourd'hui développés dans tous les secteurs du soin.

Cela posé, revenons à la question de la recherche biomédicale sur la spiritualité. Cette recherche est principalement faite et menée avec les méthodes qualitatives en vigueur en sciences humaines et sociales¹⁹. Ce type de recherche est privilégié puisque l'objet lui-même, l'expérience spirituelle, est d'une ampleur telle qu'il ne se laisse que très difficilement saisir par une méthode quantitative, et ce, au risque d'une réduction induite.

Ici, les perspectives à mettre en commun sont celles de la « mesure » et de l'« excès ». La perspective de la mesure est commune aux méthodes quantitatives et aux méthodes qualitatives. À propos de l'expérience spirituelle, de nombreuses échelles sont disponibles afin de « mesurer » l'expérience du patient. Des exemples de ces échelles sont le Daily Spiritual Experience Scale²⁰, le Spirituality Index of Well-Being²¹, le Brief Serenity Scale²², le FACIT-Sp²³, etc. Sans entrer dans les détails du fonctionnement de ces outils, il suffit d'indiquer que l'état spirituel est évalué à partir du degré d'accord ou de désaccord du patient avec des énoncés sur la spiritualité. Selon le score obtenu en combinant les résultats d'une échelle de Lickert, l'écart entre le score réel du patient et le score idéal indiquera si l'état du patient est non problématique, s'il demande de la vigilance ou si l'état est celui d'une détresse spirituelle²⁴.

La perspective de l'« excès », de son côté, stipule qu'en raison de la complexité de cette réalité qu'est l'expérience spirituelle, il est illusoire de la « mesurer », que ce soit à des fins cliniques ou des fins de recherche. Pour les tenants de cette perspective, l'expérience spirituelle dépasse – c'est pour cette raison que j'utilise le terme « excès » – tout effort de mesure. Cela ne veut pas dire qu'il est pour autant impossible d'évaluer l'état spirituel d'une personne. Il faut toutefois prendre conscience que ce n'est pas par un score que l'on peut saisir l'expérience spirituelle singulière, mais plutôt dans le dialogue, dans l'échange entre la personne malade et un(e) professionnel(le) connaissant la tradition religieuse ou spirituelle d'appartenance de la première.

Le portrait contrasté entre les deux perspectives ne vise pas à dévaloriser l'une par rapport à l'autre. La question est de bien prendre conscience de leur différence fondamentale d'abord, puis de saisir que, sans être irréconciliables, ces perspectives se remettent en question l'une l'autre. Quoi qu'il en soit, il serait dommage de prétendre qu'il n'existe qu'une seule façon de connaître l'expérience spirituelle vécue en temps de maladie. La recherche sur la spiritualité en temps de maladie en serait appauvrie.

3.2 La mise en commun des interprétations de la spiritualité

Délaissant l'épistémologie, j'entre maintenant sur le terrain des interprétations de la spiritualité, des langages et des représentations qui tentent de la décrire. L'enjeu principal me semble être la rencontre de deux conceptions, soit la conception humaniste de la spiritualité, d'une part, et la conception transcendante de la spiritualité, d'autre part. L'interprétation humaniste de la spiritualité définit celle-ci comme un phénomène essentiellement humain. Dans cette conception de la spiritualité, celle-ci prend sa source dans l'être humain, s'exprime par des mots humains et trouve sa finalité dans la vie présente. Pour le spirituel humaniste (ou le spirituel laïque), le sens des événements et de la vie est une projection de chaque individu. C'est l'être humain qui donne un sens à ce qu'il vit ; c'est à lui ou elle de conférer un sens aux événements qu'il ou elle traverse.

L'interprétation transcendante de la spiritualité voit celle-ci de façon différente. Si la personne est bel et bien partie prenante de son aventure spirituelle, cette dernière prend sa source « ailleurs ». La vie spirituelle est alors vue comme un don, fait à toute personne, mais un don venant d'ailleurs et que l'on développe dans une tradition de langage, une tradition religieuse ou une tradition spirituelle. L'interprétation transcendante de la spiritualité nécessite également que l'expérience spirituelle n'est pas limitée à ce « côté-ci » de la mort ; elle est référée à un au-delà de la vie sur terre ou un au-delà de la

mort. Dans cette perspective, l'expérience spirituelle humaine est précédée et finalisée par un don venant d'ailleurs.

Il est clair que le langage biomédical sur la spiritualité s'inscrit dans la conception humaniste. Il s'agit également d'un trait caractéristique de la culture occidentale qui fait sentir son influence dans la sphère biomédicale. Ce choix conditionne les méthodes d'investigation en recherche autant que les pratiques cliniques de plusieurs professions qui revendiquent une capacité d'intervention spirituelle auprès des patients, comme pour des infirmières qui lui donnent un caractère obligatoire²⁵ et les travailleurs sociaux²⁶. Par ailleurs, l'accompagnement spirituel peut adhérer à l'une ou l'autre conception décrite plus haut. Des accompagnateurs affirment réaliser un accompagnement non confessionnel, d'autres s'inscrivent dans une tradition spirituelle ou religieuse particulière. Quoi qu'il en soit de l'ancrage de l'accompagnement spirituel, il n'en demeure pas moins que deux compréhensions de la spiritualité se côtoient en clinique et en recherche, et que leurs interprétations respectives du phénomène ne coïncident pas nécessairement.

3.3 Mise en commun des finalités

Une troisième et dernière mise en commun concerne les finalités poursuivies par l'intégration de la spiritualité dans le soin. Ici aussi on pourrait décrire le problème en campant deux positions : l'expérience spirituelle en temps de maladie est-elle à traiter ou à accompagner ? L'expérience spirituelle peut-elle (doit-elle) être l'objet d'une intervention thérapeutique ou d'un accompagnement ? L'étude de la littérature biomédicale et l'attention aux discours sur le terrain révèlent que les deux langages – du traitement et de l'accompagnement – sont présents et opératoires quand il est question de spiritualité. De plus, le langage du traitement est entendu autant du côté des professionnels soignants que de celui de l'accompagnement spirituel.

Le traitement suppose une relation où il y a inégalité de savoir, de savoir-faire et de pouvoir entre

un(e) professionnel(le) et un(e) patient(e). La personne vulnérabilisée par la maladie fait appel au professionnel du soin pour ses connaissances et son savoir-faire tout en acceptant, en principe, de suivre les prescriptions. Que cette relation soit enchâssée dans un pacte de soin ou un partenariat de soin n'enlève rien à l'inégalité de savoir et de pouvoir. C'est en raison de cette inégalité que le soin et le traitement sont d'ailleurs possibles. Le traitement suppose aussi qu'il y a une intervention « sur » l'expérience spirituelle, pour remédier au manque perçu ou à la détresse « diagnostiquée ».

L'accompagnement suppose un autre type de relation. Il y a bien sûr une expertise professionnelle, mais celle-ci s'exerce dans une démarche avec la personne malade. Dans une démarche d'accompagnement, l'expérience spirituelle n'est pas vue comme un manque à combler ou une détresse à guérir, mais plutôt comme une situation à éclairer, l'occasion d'une élucidation, d'une mise en lumière, de ce que vit une personne. L'accompagnement spirituel est alors vu comme un exercice de discernement, d'identification de ce qui est juste et authentique pour une personne. Pour illustrer la différence entre le traitement et l'accompagnement, on pourrait dire que dans le traitement, le soignant se penche sur le patient, alors que l'accompagnateur suit l'accompagné, un pas derrière ce dernier.

Ici, on a affaire à deux logiques différentes. La logique du traitement procède d'une conception de l'expérience spirituelle où cette dernière doit entrer dans les catégories du normal et du pathologique, une conception biomédicale, est-il besoin de le rappeler. L'accompagnement spirituel résiste à ces catégories. Cela ne veut pas dire que, du point de vue de l'accompagnement spirituel, il ne peut pas exister d'états spirituels problématiques. Les grandes traditions de l'accompagnement spirituel ont des répertoires de « maladies de l'âme » (comme le scrupule, par exemple). De plus, dans le monde des soins psychiatriques, on reconnaît avec raison qu'il existe des délires mystiques, des illusions spirituelles. Mais mis à part ces situations particulières, l'accompagnement

spirituel considère l'expérience spirituelle comme un processus de maturation ; comme un cheminement selon un itinéraire qui n'est pas préalablement déterminé. Ce parcours peut être chaotique, avec des hauts et des bas, mais il ne sera pas évalué selon des catégories « sain/pathologique » qui sous-tendent l'idée d'une thérapeutique de l'expérience spirituelle.

Ici, comme dans les enjeux précédemment discutés, la mise en commun de ces finalités différentes ne va pas de soi. Un effort de dialogue et de questionnement mutuel est requis dans les équipes de recherche ou les équipes cliniques dont les finalités des membres divergent. Dans un tel cas, des pistes pour lancer le dialogue peuvent être la reconnaissance, chez les tenants de chaque finalité, d'une volonté d'être avec la personne vulnérable et fragilisée par la maladie – un enjeu de solidarité – et la reconnaissance d'une présence active – une solidarité en action. Cependant, il faut aussi reconnaître les divergences et le fait que celles-ci peuvent côtoyer les attitudes communes. C'est dans cette tension féconde entre attitudes communes et finalités divergentes que le dialogue peut s'engager entre chercheurs ou entre cliniciens sur la meilleure façon d'aborder l'expérience spirituelle en temps de maladie.

4. LA RECHERCHE EN VUE DE L'INTÉGRATION OU LA RECHERCHE SUR L'INTÉGRATION

Pour avoir une vue plus complète de l'enjeu de l'interdisciplinarité, il faut discuter, même si ce n'est que brièvement, d'une autre tension. En effet, les trois mises en commun précédemment discutées – et les tensions qu'elles peuvent susciter – se rapportent à la recherche en vue de l'intégration de la spiritualité dans les soins. On aura compris que cette recherche en vue de l'intégration est, par définition, inséparable d'un volet clinique, un volet d'application. C'est pourquoi les tensions que j'ai déterminées l'ont été en faisant le va-et-vient entre la recherche et la vie clinique.

La recherche en vue de l'intégration de la spiritualité vise la transposition des connaissances dans les routines cliniques en vue d'offrir des soins plus complets et respectueux de la globalité de la personne malade. L'intégration de la spiritualité aux soins s'appuie sur une préoccupation d'amélioration des soins et, comme je l'ai indiqué plus tôt, dans le but d'une double humanisation de la prestation globale des soins et de la vie institutionnelle dans les établissements de santé.

Le point de vue adopté dans ce type de recherche consiste à montrer la continuité existant entre la spiritualité et l'exercice des soins. Un exemple parmi d'autres est le plaidoyer du médecin et théologien étatsunien Daniel Sulmasy, dans ses ouvrages sur la spiritualité et les soins²⁷. Le même plaidoyer est fait du côté des sciences infirmières²⁸, du travail social²⁹ et de la psychothérapie³⁰. Dans tous les cas, on fait la démonstration que les soins professionnels ont une dimension spirituelle intrinsèque, qu'elle soit reconnue ou non de la part des praticiens ou des théoriciens des différentes professions du soin. Le portrait ainsi tracé rend tout à fait légitime et cohérent le modèle bio-psycho-socio-spirituel de prise en charge de la maladie. De ce point de vue, l'ajout de la dimension spirituelle aux trois autres facettes du modèle a tous les atouts d'un prolongement inévitable et naturel de l'acte de soin. L'ouverture de la biomédecine contemporaine à l'expérience spirituelle en temps de maladie est alors considérée comme un retour aux sources, comme la résurgence d'un aspect du soin qui avait été occulté avec l'avènement de la biomédecine. Dans la même veine, le plaidoyer pour l'intégration de la spiritualité en soins infirmiers et dans le travail social se fait en soulignant que ces deux professions ont été fondées – au XIX^e siècle pour les soins infirmiers et au tournant du XX^e siècle pour le travail social –, dans un climat religieux. L'intérêt actuel de ces professions pour la spiritualité serait en quelque sorte inscrit dans l'« ADN » professionnel, même si, aujourd'hui, cet intérêt n'est plus motivé en référence à une option religieuse.

Cependant, un autre courant de la recherche est apparu récemment. Bien que de moindre ampleur que celui qui vient d'être succinctement décrit, ce courant prend l'intégration de la spiritualité aux soins non pas comme un but à atteindre, mais comme un objet. On n'y cherche pas tant à améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes malades qu'à comprendre le phénomène lui-même de la volonté d'intégration de la spiritualité dans les soins. Les chercheurs s'inscrivant dans ce domaine adopteront un point de vue critique – au sens le plus noble du terme, c'est-à-dire en voulant se donner du recul en vue d'une analyse la plus objective possible – pour mieux saisir les tenants et les aboutissants du phénomène d'intégration.

Dans cette optique, plusieurs questions se posent. Quelle est la définition biomédicale de la spiritualité? Quelles en sont les caractéristiques? Quels mécanismes institutionnels déterminent l'accueil de la spiritualité dans les institutions de soin? On constate que la spiritualité n'est pas univoque dans le monde biomédical. Comme je l'ai démontré plus haut, il y a des définitions de la spiritualité qui varient selon les professions soignantes autant que selon les secteurs du soin³¹. Quels sont les facteurs qui déterminent ces variations? Quel lien la définition biomédicale de la spiritualité entretient-elle avec les représentations de la spiritualité qui circulent dans la culture ambiante? L'institutionnalisation de la spiritualité est variable d'un pays à l'autre. Y aurait-il des facteurs sociopolitiques qui déterminent ces variations? Quelles sont les implications, pour les accompagnateurs spirituels, de ce « travail » des institutions sur les représentations de la spiritualité? Quelle place y a-t-il pour la spiritualité dans les établissements de soin³²? Qu'est-ce que l'étude de la spiritualité dans le monde biomédical occidental peut révéler de la place et de la fonction attribuées à la religion et à la spiritualité dans les sociétés séculières, voire postséculières?

Cet inventaire de questions est bien évidemment incomplet. Mais par la teneur des interrogations, il manifeste quelques orientations du champ de recherche sur l'intégration de la spiritualité au soin,

notamment sur le travail d'identification des forces qui entraînent des mutations conceptuelles et institutionnelles de la vie spirituelle dans le monde du soin.

Qu'apporte à cette discussion sur l'interdisciplinarité l'identification de ces deux champs de recherche? De prime abord, en pourrait penser qu'il découlerait de ce caractère double des orientations de la recherche une certaine forme de division du travail où la recherche *en vue de* l'intégration mobiliserait les sciences cliniques, alors que la recherche *sur* l'intégration serait l'apanage des sciences humaines et sociales. Bien que proche de la réalité par certains aspects, cette idée d'une division du travail ne rend pas suffisamment compte de la richesse et de la complexité de la situation réelle. En fait, l'interdisciplinarité est vécue dans la recherche *en vue de* l'intégration, où les chercheurs issus des sciences sociales côtoient les chercheurs issus des professions du soin. Il y a moins de « mixité disciplinaire » dans la recherche *sur* l'intégration.

Mais au-delà de la question de l'interdisciplinarité, il faut bien saisir que la tension entre les deux champs de recherche est celle qui, parmi celles qui sont exposées ici, est la plus vive. C'est la tension où les présupposés de chaque élément sont les plus éloignés les uns des autres, même s'ils ne sont pas diamétralement opposés.

CONCLUSION

En adoptant une approche soignante globale, la biomédecine et la clinique ont ouvert la porte à l'interdisciplinarité. Le choix et la mise en œuvre d'une approche bio-psycho-sociale encourageait le développement de pratiques de recherche et, *a posteriori*, de pratiques cliniques marquées au coin de la collaboration entre disciplines. L'adjonction de la spiritualité comme objet de recherche biomédicale et comme préoccupation clinique n'a pas freiné cette tendance, bien au contraire. Il faut cependant souligner que cette ouverture – qui est une chance pour le domaine des études sur la spiritualité et pour la clinique – ne

gomme pas les tensions inhérentes à l'accueil, dans le monde biomédical, de cet aspect de l'expérience humaine et croyante. La réception biomédicale de la spiritualité fait se rencontrer deux cultures : celle de l'efficacité et de l'efficience de la technoscience dans le soin, et celle de la gratuité, du don, bref, de ce qui ne se maîtrise pas comme un outil.

RÉFÉRENCES

1. L'adoption du modèle bio-psycho-social (Engel, George L., «The need for a new medical model: A challenge for biomedicine», *Science*, vol. 196, 1977, p. 129-136) a pavé la voie au modèle bio-psycho-socio-spirituel proposé depuis le début des années 2000 (Sulmasy, Daniel P., «A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life», *The Gerontologist*, vol. 42, Special Issue III, 2002, p. 24-33).
2. Il faut mentionner que l'expérience spirituelle devenant l'objet d'intérêt de la recherche en biomédecine n'est pas seulement celle des patients, mais que c'est également celle des soignants, confrontés à la vulnérabilité, à la fragilité et aux crises induites par la maladie.
3. Entre 2010 et 2013, la proportion d'articles recensés par Medline contenant le mot clé «spirituality» oscille entre 57%000 et 62%000 (Source : Alexandru Dan Corlan. «Medline trend: Automated yearly statistics of PubMed results for any query», 2004. Web resource at URL :<<http://dan.corlan.net/medline-trend.html>>. Accessed : 2012-02-14. (Archived by WebCite at <<http://www.webcitation.org/65RkD48SV>>.)
4. Les termes profession et discipline doivent être définis. Le terme **profession** prend plusieurs sens dans la littérature spécialisée. Aux fins de cet article, je m'appuierai sur la pensée de Georges A. Legault à propos du lien existant entre une profession et une discipline. Une profession est un emploi dans le domaine des services à la personne. Ces services sont marqués par une relation dynamique unissant la personne qui consulte et le professionnel. Ce dernier exécute des tâches exigeant de la créativité. Toujours selon Legault, «[c]es services requièrent toutefois l'intégration de savoirs pratiques mais, contrairement aux métiers qui nécessitent des savoirs pratiques issus de l'expérience, les professions exigent l'acquisition de savoirs théoriques spécifiques de nature disciplinaire»; Georges A. Legault, *Professionnalisme et délibération éthique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2010, p. 12. La discipline est l'ensemble organisé et structuré des savoirs théoriques et pratiques produits par la recherche en vue de leur utilisation dans la pratique professionnelle.
5. Des exemples de cette recherche pastorale sont : Gwenola Rimbaut, *Soutenir une démarche spirituelle en milieu hospitalier*, Montréal/Bruxelles, Novalis/Lumen vitae, 2006; George Fitchett, *Assessing Spiritual Needs. A Guide to Caregivers*, Minneapolis MN, Augsburg Fortress, 1993, 134 p.; Stephen B. Roberts (dir.), *Professional Spiritual and Pastoral Care. A Practical Clergy and Chaplain's Handbook*, Skylight Paths, 2001, 480 p.; Daniel Schipani et Leah Down Bueckert (dir.), *Interfaith Spiritual Care. Understanding and Practices*, Kitchener, Pandora Press, 2009, 319 p.
6. C'est-à-dire comme un facteur qui contribue au maintien de la santé.
7. C'est-à-dire comme un facteur qui contribue au retour à la santé.
8. Guy Jobin, «Êtes-vous en *belle santé*? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine», dans G. Jobin, J.-M. Charron et M. Nyabenda (dir.), *Spiritualités et biomédecine: enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 39-59, ici p. 50.
9. Guy Jobin, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen vitae (coll. «Soins et spiritualités», 3), 2013(2^e édition), p. 35-36.
10. *Ibid.*, p. 17.
11. Le concept de besoin spirituel est rarement défini dans la littérature biomédicale. Les auteurs ont tendance à faire une liste des besoins considérés comme spirituels. Le contenu de ces listes de besoin est très variable d'un auteur à l'autre. Le besoin spirituel le plus communément nommé dans la littérature est le besoin de trouver un sens à sa vie ou à sa maladie.
12. La détresse spirituelle est clairement définie, puisqu'il s'agit d'un concept diagnostique. La North American Nursing Diagnosis Association – International (NANDA-I), un réseau de normalisation terminologique des concepts diagnostiques infirmiers – a défini la détresse spirituelle comme «une capacité affaiblie de faire l'expérience et d'intégrer le sens de sa vie par les liens avec soi, les autres, l'art, la musique, la littérature, la nature, avec ou sans référence à un pouvoir plus grand que soi», NANDA International, *Nursing Diagnoses*, London, Wiley-Blackwell, 2009, p. 301.
13. Cette liste d'états traduisant la détresse spirituelle est tirée de Carol Taylor, Carol Lillis, Priscilla LeMone, *Fundamentals of Nursing. The Art and Science of Nursing Care*, Philadelphia Pa, Lippincott, 2001(4th edition), p. 828-829.
14. Christina M. Puchalski et Betty Ferrel, *Making Health Care Whole*, West Conshohocken Pa, Templeton Press, 2010, p. 14-15; Dominique Jacquemin, Cosette Odier et Jean-Hubert Thieffry, «Approche spirituelle», in D. Jacquemin et D. de Broucker (coord.), *Manuel de soins*

- palliatifs*, Paris, Dunod, 2009(3^e édition), p. 745-791; P.J. Siddall, M. Lovell et R. MacLeod, « Spirituality: What is its role in pain medicine? », *Pain Medicine*, 2014, [pub ahead of print]; A. Edwards, N. Pang, V. Shiu et C. Chan, « The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: A meta-study of qualitative research », *Palliative Medicine*, vol. 24, n° 8, 2010, p. 753-770; N.M. El Nawawi, M.J. Balboni et T.A. Balboni, « Palliative care and spiritual care: The crucial role of spiritual care in the care of patients with advanced illness », *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, vol. 6, n° 2, 2012, p. 269-274.
15. G. Jobin, A.C. Guyon, M. Allard, D. Caenepeel, J. Cherblanc, J. Lessard et N. Vonarx, « La spiritualité selon les soignants en soins palliatifs. Une analyse systémique » (Wie Spiritualität in Palliative Care verstanden wird. Eine systemische Analyse), *Spiritual Care. Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen*, 2013, vol. 2, n° 1, p. 17-26.
 16. Comme c'est le cas dans le monde des soins palliatifs. À ce sujet, voir Jobin *et al.*, « La spiritualité selon les soignants en soins palliatifs », déjà cité, et Guy Jobin, « Quand la spiritualité cherche sa voix », *Spiritualitésanté*, vol. 7, n° 2, 2014, p. 22-24.
 17. Voir Guy Jobin, *Des religions à la spiritualité*, p. 9-37.
 18. Voir note 10.
 19. Il y a bien eu des recherches sur la spiritualité menées selon un protocole d'essai clinique randomisé. Un exemple portait sur la prière anonyme à distance et sur son influence sur le temps d'hospitalisation en soins intensifs (voir L. Roberts, I. Ahmed et S. Hall, « Intercessory prayer for the alleviation of ill health », *Cochrane Database Systematic Reviews*, 15 avril 2009 (2):CD000368. doi: 10.1002/14651858.CD000368.pub3, consulté le 15 septembre 2014. La conclusion de la méta-analyse sur ce thème de recherche est que les résultats sont équivoques et que la majorité des études infirment l'hypothèse d'un effet positif de la prière sur le temps d'hospitalisation. Plus récemment, c'est l'efficacité du yoga pour contrer la dépression ou les douleurs rhumatismales qui a fait l'objet d'essais cliniques randomisés.
 20. L.G. Underwood et J.A. Teresi, « The daily spiritual experience scale: Development, theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data », *Annals of Behavioral Medicine*, vol. 24, n° 1, 2002, p. 22-33.
 21. T.P. Daaleman et B.B. Frey, « The spirituality index of well-being: A new instrument for health-related quality-of-life research », *Annals of Family Medicine*, vol. 2, n° 5, 2004, p. 499-503.
 22. Mary Jo Kreitzer, Cynthia R. Gross, On-anong Waleekhachonloet, Maryanne Reilly-Spong et Marcia Byrd, « The brief serenity scale: A psychometric analysis of a measure of spirituality and well-being », *Journal of Holistic Nursing*, vol. 27, n° 1, March 2009, p. 7-16.
 23. <<http://www.facit.org/qview/qlist.aspx>>, consultée le 8 octobre 2010.
 24. Il serait illusoire pour un soignant de considérer ces instruments comme des outils diagnostiques sûrs. Il serait tout aussi illusoire pour un chercheur de penser que l'administration d'un tel outil dans un protocole de recherche permet de cerner de manière exhaustive l'expérience spirituelle vécue en temps de maladie. Pour une critique éclairante de ces outils, voir Nicolas Vonarx, « La spiritualité et la santé. Entre contestation salutaire et réduction scientifique », *Spiritualitésanté*, vol. 7, n° 2, 2014, p. 20-23.
 25. « Une responsabilité professionnelle du nursing, une obligation éthique », B.M. Dossey et L. Keegan, *Holistic Nursing. A Handbook for Practice*, Sudbury Ma, Jones and Bartlett, 2009, p. 626.
 26. Il suffit de consulter le numéro double de la revue scientifique *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought* (vol. 33, n° 3-4, 2014) consacré aux actes du dernier congrès de la Société canadienne sur la spiritualité et le travail social. Tous les articles originaux sont consacrés à des formes d'intervention spirituelle pouvant être réalisées par des travailleurs sociaux.
 27. Daniel P. Sulmasy, *The Healer's Calling. A Spirituality for Physicians and Other Health Care Professionals*, New York, Paulist Press, 1997, 135 p; Daniel P. Sulmasy, *The Rebirth of the Clinic. An Introduction to Spirituality in Health Care*, Washington D.C., Georgetown University Press, 2006, 246 p.
 28. Elisabeth J. Taylor, *Spiritual Care. Nursing Theory, Research, and Practice*, Upper Saddle River N.J., Prentice-Hall, 2002, 296 p.; Mary E. O'Brien, *Spirituality in Nursing. Standing on Holy Ground*, Toronto, Jones and Bartlett, 2013 (5th édition), 478 p. Une recherche sur PUBMED montre que depuis 1980, un peu plus de 2000 articles contenant les mots clés « nursing » et « spirituality » sont répertoriés.
 29. John Coates, John Graham, Barbara Swatzenruber et Brian Ouellette (dir.), *Spirituality and Social Work*, Toronto, Canadian Scholars' Press, 2007, 356 p. Voir également le *Journal of Religion and Spirituality in Social Work: Social Thought*, publié depuis plus de 30 ans chez Routledge.
 30. Kenneth I. Pargament, *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, New York, Guilford Press, 2007, 384 p.
 31. Voir Jobin, « Quand la spiritualité... », note 16.
 32. Nicolas Pujol, Guy Jobin et Sadek Beloucif, « Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? », *Esprit*, juin 2014, p. 75-89.