

# ENTRE RECONNAISSANCE ET RESPONSABILITÉ

## Le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs

NICOLAS PUJOL

Docteur en éthique médicale et en sciences des religions

Stagiaire postdoctoral à la Chaire Religion, Spiritualité et Santé, Université Laval, Québec.

pujolnicolas@gmail.com

---

### INTRODUCTION

La première fois que j'ai entendu parler de la profession d'intervenante et d'intervenant en soins spirituels (IISS), j'ai ressenti un mélange de surprise, d'enthousiasme et de réserve. C'est le même sentiment que je crois percevoir sur le visage et dans les questions des soignants et des aumôniers français qui assistent aux cours et aux conférences qu'il m'arrive de donner sur le sujet. Aujourd'hui, après un doctorat et un postdoctorat passés à réfléchir sur les enjeux éthiques et épistémologiques de l'intégration de la spiritualité dans le soin, la surprise a disparu; demeurent l'enthousiasme et la réserve. Vue de mon pays – la France –, cette profession méconnue suscite au mieux la curiosité et au pire la suspicion: il nous est difficile de concevoir, à côté des médecins, infirmiers et psychologues, la présence d'un professionnel soignant spécialiste du spirituel.

Pourtant, à y regarder de plus près, cela n'a rien de saugrenu: notre système de santé n'est-il pas lui aussi aux prises avec un multiculturalisme grandissant et avec la permanence des quêtes spirituelles de nos contemporains en dehors de tout cadre religieux? Comment, dès lors, satisfaire au libre exercice des

cultes cher à notre laïcité et comment répondre aux besoins de celles et ceux, toujours plus nombreux, qui se déclarent «spirituels mais non religieux»? Face à ce double défi caractéristique de nos sociétés occidentales sécularisées et postindustrielles, l'option d'offrir un service multiconfessionnel ne semble pas hors de propos, malgré les difficultés pratiques qu'elle peut soulever et qui mériteraient que l'on y consacre un article entier.

Ce qui peut sembler davantage incongru, c'est l'intégration de ce service dans la sphère du soin. Les IISS du Québec sont invités, à l'instar des autres soignants, à revêtir une blouse blanche; à renseigner le dossier médical des patients; à favoriser le bien-être. La manière retenue pour professionnaliser le champ du spirituel a consisté à le médicaliser. La raison en est fort simple: il est plus facile de justifier et sa présence et son coût si l'on donne à ce service le mandat de promouvoir la santé. Par ailleurs, quoi de plus fonctionnel que de réutiliser les mécanismes de pensée et d'action de la médecine qui ont déjà fait leurs preuves dans les établissements de soin?

Cela consiste à utiliser un modèle anthropologique à quatre dimensions: physique, psychique, sociale et spirituelle. Prendre soin, c'est être attentif

à une personne dans sa totalité, incluant, de fait, sa dimension spirituelle. Une telle conceptualisation permet de légitimer, du point de vue moral et pratique, la présence d'un spécialiste du spirituel. La spiritualité serait une dimension naturelle de l'homme qui trouverait à s'exprimer chez tous, que ce soit à travers une religion donnée ou en dehors de tout cadre religieux. Pour corollaire, cette médicalisation du spirituel passe par une définition de la santé qui n'est pas que physique, mais aussi psychologique, sociale et spirituelle. Cela implique, même si le thème peut surprendre, de « pathologiser » le spirituel : il existerait une liste de besoins spirituels universels qui, s'ils ne sont pas satisfaits, provoqueraient une souffrance ou une détresse spirituelle pouvant affecter la santé globale des patients [1].

Or, cette médicalisation du spirituel, dont la visée humaniste et éthique est indéniable (puisqu'il s'agit d'être attentif aux patients dans leur globalité) et dont un des prolongements a consisté, au Québec, en la création d'une nouvelle spécialité soignante, engendre des tensions aussi bien théoriques que pratiques. Il a fallu quelques années avant qu'un discours critique se structure à l'encontre de cette appropriation médicale [2] ; à ce titre, la Chaire Religion, Spiritualité et Santé de l'Université Laval au sein de laquelle j'ai réalisé mon postdoctorat et une partie de mon doctorat fait œuvre de pionnière dans le monde francophone.

Dans la première partie de cet article, je décrirai une tension particulièrement importante provoquée par cette médicalisation du spirituel. Je présenterai ensuite quelques thèmes abordés lors d'une rencontre avec des IISS travaillant en soins palliatifs au Québec à propos de la façon dont ils perçoivent leur propre rôle au sein de l'établissement qui les emploie. Cela permettra, dans un troisième temps, de voir s'il existe des résonances entre la visée critique de la première partie et le discours recueilli auprès des IISS en question. Enfin, dans une quatrième et dernière partie, je proposerai une autre façon de penser la professionnalisation du champ du spirituel en dehors des cadres épistémologique et clinique du soin.

## **PREMIÈRE PARTIE : UNE TENSION PRÉJUDICIALE**

La prise en compte du spirituel dans la pratique du soin répond incontestablement à une volonté d'humanisation. On retrouve les premières traces de ce projet au cœur des soins palliatifs modernes : prendre soin, c'est accompagner une personne jusqu'au bout, malgré le caractère incurable du mal qui la touche. Cicely Saunders, qui est considérée comme la figure emblématique des soins palliatifs, a eu la qualité d'écoute nécessaire pour remarquer qu'une fois la douleur physique contrôlée, d'autres formes de souffrance pouvaient émerger [3]. La confrontation à la vulnérabilité et à la finitude de l'existence provoque des bouleversements aussi bien sur le plan psychologique, social que spirituel, si bien qu'une approche globale est requise afin de véritablement prendre soin.

C'est à partir de ce modèle théorique que s'est construit et développé le champ du soin spirituel. Or, « approche globale » ne signifie pas nécessairement « approche soignante globale ». Je m'explique. Pourquoi la douleur physique est-elle considérée comme un mal qu'il convient d'éliminer ou, lorsque cela est techniquement difficile, de réduire ou de contrôler ? Parce que les personnes qui y font face demandent à être apaisées ; leur refuser ce soin revient à porter atteinte à leur dignité et, par extension, à la dignité humaine. Le contrôle de la douleur physique est à ce point ancré dans la culture des soins palliatifs qu'on en oublie parfois que toute forme de soin est avant tout une réponse à une vulnérabilité ressentie par un sujet qui demande à être aidé.

Il est important de remarquer qu'en matière de spiritualité, on retrouve le mécanisme de pensée qui a cours pour le contrôle de la douleur physique. Affirmer : « souffrance spirituelle = soin spirituel » revient à supposer, de fait, que tous les patients aux prises avec une souffrance spirituelle souhaitent être aidés et qu'ils souhaitent l'être par le personnel soignant. Ces deux présupposés sont malheureusement erronés : la spiritualité touche à ce point à l'intime

d'une personne qu'elle ne souhaitera pas nécessairement s'en ouvrir, estimant pouvoir se débrouiller seule; et lorsqu'elle souhaitera en parler, rien ne dit que son établissement de santé et le personnel soignant seront et l'endroit et l'interlocuteur appropriés pour le faire. Il existe de plus un danger à vouloir faire taire toute forme de souffrance, en particulier si elle représente un lieu de cheminement nécessaire ou encore si elle symbolise la manière dont une personne signifie qu'elle souhaite simplement être reconnue dans son humanité, au-delà de son statut de malade.

L'intuition qui est à la base de cet intérêt pour le spirituel a subi une distorsion du fait de cette médicalisation. On pense trop souvent, à tort, que le soin spirituel est une réponse appropriée à une forme de réductionnisme médical que l'on connaît bien: la tendance, pour une médecine technique et hyperspécialisée, à ne se centrer presque exclusivement que sur la dimension physique. L'intégration des psychologues et des travailleurs sociaux, pour ne citer qu'eux, est un moyen adapté pour limiter ce réductionnisme au sens où ils enrichissent les équipes soignantes en offrant la possibilité d'un regard pluridisciplinaire.

L'erreur, c'est de considérer qu'il est nécessaire de surajouter à cette équipe soignante un spécialiste du spirituel. Pourquoi est-ce une erreur? Parce que cela renforce une autre forme de réductionnisme médical: le fait d'enfermer les usagers du système de soin dans leur rôle de patient. Or, paradoxalement, c'est en réaction à cette seconde forme de réductionnisme que naît cet intérêt pour la question spirituelle, intérêt qui, en substance, dit ceci: les personnes aux prises avec des maladies graves ne sont pas que des «sujets de soin», ce sont aussi des personnes qui cheminent intérieurement au contact de la vulnérabilité et de la finitude. Penser la spiritualité dans le registre du soin revient donc à alimenter le regard médical qui éprouve tant de difficultés à percevoir la personne qui se cache derrière le malade. Cette ouverture à la question spirituelle représente bien, dès le début, une forme de résistance face au «tout médical»: elle entend réhabiliter le lien de personne à personne qui transcende la relation de soin. Elle rappelle que les

soignants aussi ne sont pas réductibles à leur fonction médicale; ce sont également des personnes affrontant de près la vulnérabilité et la finitude.

Cela est d'autant plus important que l'intérêt du monde des soins pour la question spirituelle répond aussi à un souhait des soignants. L'écart qu'ils peuvent vivre au quotidien entre ce qui se joue humainement au contact de la maladie grave et la technicité de leur pratique peut générer une forme de souffrance au travail. S'ouvrir à la question spirituelle, c'est remettre de l'humain au cœur de leur métier, c'est redonner du sens à ce qui avait motivé leur choix professionnel.

La plus grande tension provoquée par cette médicalisation du spirituel est donc d'aller à rebours de l'intuition qui motivait cet intérêt: l'importance de reconnaître que les personnes aux prises avec la maladie grave ne sont pas que des sujets de soin. Cette distorsion provoque d'autres tensions qui traversent le champ «spiritualité et santé»: quelle est la frontière entre le soin psychologique et le soin spirituel? Peut-on mesurer ou quantifier le bien-être spirituel? Quelle est l'influence réelle du soin spirituel sur la santé? Peut-on être efficient ou performant en matière de soin spirituel?

Le 25 mars 2015, dans le cadre du colloque «Accompagner l'expérience spirituelle en temps de maladie» organisé par la Chaire Religion, Spiritualité et Santé de l'Université Laval, j'ai eu la chance de faire une communication qui portait justement sur ces différentes tensions. À l'issue de ma présentation, des IISS travaillant au Québec m'ont confirmé à quel point ils avaient du mal à se reconnaître pleinement dans ce rôle de soignant qui leur était assigné. J'ai saisi l'occasion pour organiser une rencontre avec eux, quelques semaines plus tard, afin de mieux comprendre la manière dont ils percevaient leur propre rôle au sein de leur établissement.

## DEUXIÈME PARTIE : QU'EN PENSENT LES PRINCIPAUX INTÉRESSÉS ?

Cette rencontre a eu lieu au début de l'été 2015 et a réuni cinq IISS travaillant, principalement ou occasionnellement, en soins palliatifs. La discussion s'est structurée à partir d'une question introductive ouverte suivie de courtes relances afin de rester dans le cadre du thème qui était abordé. La rencontre a duré deux heures et a été audio-enregistrée. La question centrale était la suivante : « Comment percevez-vous votre rôle auprès des patients, de leurs proches, de vos collègues soignants et de l'institution qui vous emploie ? Non pas le rôle qu'eux vous attribuent, mais celui que vous estimez être le vôtre, celui qui fait selon vous votre spécificité par rapport aux autres professionnels. »

Bien entendu, les différents points de vue sur les thèmes abordés et que je vais présenter ici ne doivent pas être généralisés. Ils représentent la position de cinq personnes à un moment t, position qui n'est pas, chose évidente, celle de tous les IISS du Québec. Néanmoins, certains des enjeux qui ont été soulevés durant cette discussion méritent notre attention et notre analyse, tout comme ils mériteraient d'être approfondis sur le terrain lors de recherches futures.

Un des thèmes centraux qui est apparu est la notion d'espace. Ils considèrent que leur rôle est de créer les conditions favorables à l'émergence d'une attention, au cœur du soin, à ce qui se joue du point de vue existentiel : « Offrir un espace pour que les gens puissent se dire, puissent se nommer dans leur réalité et préoccupations existentielles dans le contexte hospitalier qui révèlent plein d'enjeux : la vie, la mort, la vulnérabilité, la finitude. »

Cette ouverture à la réalité existentielle est perçue ici comme un facteur d'humanisation de l'expérience hospitalière : il s'agit de porter son attention vers ce que les patients valorisent en tant que personnes afin de les aider à relire leur vie et leur histoire, pour les aider à remettre en question et à construire le sens de leur vie. « On est ce qui va relier le patient

à l'humain, à ce qui est important pour lui. » Les IISS que j'ai interrogés considèrent qu'ils ne se centrent pas sur la maladie, mais sur le vécu des personnes qu'ils accompagnent. Ils se voient comme des personnes qui « marchent avec », sans jugement aucun, prêts à accueillir toute parole.

Ils se perçoivent dans l'équipe de soin comme celles et ceux qui peuvent prendre le temps d'une écoute attentive, de personne à personne, au-delà des enjeux liés à la maladie : « Donner un espace d'ouverture et d'accueil inconditionnel. On peut nous parler de n'importe quoi. » De fait, ils se sentent parfois en rupture avec le monde médical à qui ils reprochent, par exemple, de « pathologiser » la tristesse, au point qu'il leur est bien souvent demandé d'apaiser toute manifestation visible de mal-être existentiel : « Y'a une crise, faut que ça s'arrête tout de suite, faut pas que ça pleure. » En signifiant aux patients qu'ils peuvent prendre le temps d'être auprès d'eux, ils confient recevoir en retour de la gratitude : « Être celui qui peut prendre le temps, c'est une de nos spécificités. C'est précieux. Les gens souffrent du temps, l'attente, tout est long... Ils se sentent isolés et y'a personne qui entend ça. »

Cette notion de « prendre le temps » est mise en perspective avec la requête de performance qui leur est adressée par le système de soin. Ils y voient une contradiction : comment être performant dans l'humain, dans la disponibilité à l'autre ? « On nous dit qu'on est contre-performants et j'ai du mal avec ça. » Cette notion d'« espace » trouve un prolongement dans celle de « présence ». Il s'agit de signifier à l'autre : « Je suis là, je suis avec vous. » Une présence, une disponibilité, pour entendre ce qui n'est pas toujours entendu, pour permettre de nommer les sujets tabous comme la mort. Les patients peuvent ainsi confier aux IISS leurs préoccupations et leurs préférences concernant l'orientation du parcours de soin. Les IISS se retrouvent ainsi parfois les dépositaires d'une position à défendre, tels des avocats, et y voient un rôle éthique : ils doivent faire valoir le souhait des patients auprès de l'équipe de soin afin d'enrichir le

processus décisionnel. « On essaie de faire valoir leurs droits dans cette grosse machine-là. »

Concernant la question du soin, ils estiment être en décalage avec le modèle médical. Ils ne se considèrent pas comme des experts qui émettent un diagnostic et établissent un plan de soin : « Moi, sincèrement, je soigne pas le spirituel. Ça ne se soigne pas. » Au contraire, il est selon eux important de rester en retrait par rapport à cette logique médicale, afin de rappeler au personnel soignant que, derrière les protocoles et la technique, il reste de la place pour de l'humain : « C'est comme si on donnait une voix au petit humain qui reste à l'intérieur d'eux, enfoui par les protocoles. »

Cet écart de position, selon eux essentiel pour remplir leur rôle, crée une tension dès lors qu'ils doivent rendre compte de leurs fonctions dans un langage compréhensible par le système de soin en matière d'efficacité et de compétences : « On est dans un environnement non pas hostile, mais à contre-courant. Mais les portes s'ouvrent quand les équipes de soin voient ce qu'on fait. » Ils disent avoir de la difficulté à se positionner par rapport à la question du bien-être. S'ils souhaitent profondément que leur intervention favorise un mieux-être, ils considèrent que ce dernier est de l'ordre de la conséquence plutôt que du but à atteindre : « Le bien-être, c'est quelque chose de très profond. Tu plantes une graine, mais tu ne sais pas exactement ce qui va pousser. »

Ils font appel à de nombreuses reprises au langage métaphorique pour tenter de faire comprendre leur rôle et leur singularité par rapport aux autres professionnels : « On ne s'occupe pas de réparer la voiture, mais de savoir si elle va dans la bonne direction. » Sous-entendu : ce qui leur importe, c'est la question du sens, la question de l'orientation de vie, réalité par ailleurs difficile à saisir en termes de données probantes.

Les contraintes d'efficacité qui leur sont imposées par l'établissement – rencontrer le plus de patients possible par semaine ; ne rencontrer les patients qu'une seule fois – sont sources de souffrance pour eux, car ils ont l'impression d'être entraînés

dans des zones de non-sens : « Les rencontres de suivi sont souvent plus pertinentes que la première rencontre. » Néanmoins, il leur semble primordial de borner leur champ d'exercice pour qu'il garde sa dimension professionnelle : ils ne sont pas en mission ; il s'agit bien de leur travail. « Être capable de garder une distance, de référer à d'autres si besoin, de nous mettre des limites de temps. »

Ils estiment avoir un rôle tout particulièrement important à jouer dès lors que des questions éthiques (arrêts de traitement, greffes, etc.) viennent complexifier le soin. Les équipes médicales sont souvent troubles face à cette complexité ; les IISS leur permettent alors de se dire, de trouver une oreille attentive : « On peut être des repères pour les autres professionnels. Ils vont se servir de nous pour valider des questionnements, des conflits. »

En conclusion, ils considèrent que leur rôle est d'habiter les zones en marge de la réalité hospitalière : être présent dès lors que le réel va sur le terrain du « non protocolisé », de l'imprévu, de la fragilité humaine, de la question du sens. « On est dans les zones grises, il y a beaucoup de lieux pas habités, d'espaces disponibles. Malgré la volonté de tout « protocoliser », il reste plein d'espaces libres. » Ils se donnent comme objectif d'être vigilants, tels des veilleurs, pour signifier aux différents acteurs du système de santé (professionnels et usagers) qu'ils sont, malgré les rôles et les étiquettes professionnelles, des personnes à part entière qui cheminent intérieurement au contact de la vulnérabilité et de la finitude humaine.

### TROISIÈME PARTIE : ENTRE SOIN ET RECONNAISSANCE

Les quelques thèmes recueillis ici sont intéressants, car ils reflètent la manière singulière et subjective dont un groupe restreint d'IISS perçoivent leur propre rôle en soins palliatifs. Loin des prescriptions qui leur sont imposées, loin du formatage syntaxique que le monde des soins leur impose, loin du besoin de justifier leur rôle auprès de leurs collègues, j'ai eu

accès à un discours qui relève de l'intimité, un discours qui fait sens entre eux et pour eux. J'aimerais approfondir certains thèmes qui ont été abordés durant cette rencontre pour essayer d'apporter un éclairage sur la façon dont je perçois le rôle des IISS en soins palliatifs.

Le monde des soins est traversé par une tension fondamentale. D'un côté, on trouve une injonction sociale à mieux et à plus guérir : les usagers du système de soin veulent une médecine efficace qui, la recherche avançant, se technicise et se spécialise. Je pense par exemple à l'essor de la médecine personnalisée qui implique de nouvelles compétences en matière d'analyse génomique [4]. Les progrès médicaux se font au prix d'une complexification et d'un morcellement des spécialités, sans parler des pressions budgétaires qui assaillent un système sommé de réduire ses dépenses tout en continuant à produire de la santé pour se pérenniser.

De l'autre côté de cette tension fondamentale, nous avons des êtres humains qui, faisant face à la vulnérabilité et à la finitude, cherchent et produisent du sens. Cette recherche et cette construction de sens peuvent se faire à plusieurs plans : identitaire (Que suis-je devenu ?) ; existentiel (Pourquoi cela m'arrive à moi, pourquoi maintenant ? Pourquoi la mort ? Ai-je réussi ma vie ?) ; médical (Qu'est-ce que je souhaite pour mon parcours de soin ? Que m'arrive-t-il exactement ?) ; relationnel (Suis-je traité avec respect ? Suis-je devenu un poids pour mon entourage ?). Ce qu'il importe de comprendre, c'est que l'être humain cherche et produit en permanence du sens ; en d'autres termes, il chemine intérieurement tout au long de sa vie, et c'est justement cette capacité à affronter le fait qu'il existe et qu'il peut faire des choix qui le singularise au cœur du vivant.

Nous avons donc d'un côté des patients aux prises avec une vulnérabilité qui placent leur confiance dans un système de soin qui doit faire la preuve de sa probité et de son efficacité ; et, d'un autre côté, nous avons des personnes à part entière qui aspirent à être perçues socialement comme telles, par-delà leur maladie.

Cette dialectique du « patient » et de la « personne » sous-tend le quotidien du soin et constitue une grille d'interprétation précieuse pour mon propos. Nous l'avons dit, pour les patients, notre système médical fait des progrès constants : non seulement son savoir et son efficacité progressent, mais la nécessité d'une approche globale incluant des psychologues, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes et des art-thérapeutes fait l'objet d'une prise de conscience grandissante. Toujours sur ce même plan – celui des patients –, l'affirmation et le respect de leurs droits font l'objet de combats quotidiens qu'il importe de poursuivre.

Par contre, c'est du côté des personnes que le système de soin a du travail à faire. Sur ce plan, les catégories médicales et juridiques échouent à rendre compte du réel. Il ne s'agit plus de soigner ou de garantir des droits ; je parle ici de tout ce qui transcende les étiquettes professionnelles et nous relie en tant qu'êtres humains. La confrontation à la vulnérabilité et à la finitude de l'existence, que notre dispositif de santé cherche à circonscrire à l'exercice des soins palliatifs, constitue un terrain privilégié pour inscrire cette nécessaire attention à la personne humaine par-delà les statuts et les étiquettes. C'est pour cela que cet intérêt pour la question spirituelle provient, historiquement, de l'essor des soins palliatifs.

Or, nous l'avons dit, lorsqu'il est question de personnes – et non plus de patients –, les catégories du soin sont inadaptées, ce qui explique que les IISS que j'ai interrogés disent que leur priorité n'est pas la santé ou même le bien-être des usagers : c'est de leur offrir un espace pour qu'ils puissent partager et dire quelque chose de leur humanité. Les IISS ont bien compris, grâce à leur position particulière au cœur du dispositif de santé, qu'il y a là un enjeu identitaire majeur. À trop rappeler aux patients qu'ils ne sont que des « sujets de soin », le système de soin génère et entretient une souffrance qui s'apparente à l'expérience du mépris. La psychologie sociale a parfaitement montré comment la construction de l'identité individuelle était fondée sur un système d'interdépendance ou, dit autrement, de reconnaissance

mutuelle [5]. Le système de soin a donc sur ce point une responsabilité morale, puisque, cela va de soi, il n'a pas pour objectif de générer de la souffrance. Il lui revient donc de créer les conditions favorisant l'émergence d'un espace au cœur duquel ses acteurs (usagers et professionnels) peuvent se percevoir comme des personnes à part entière.

Il n'est pas étonnant, de fait, de retrouver cette notion « d'espace » dans le langage des IISS. Car l'enjeu, sur le terrain, se situe exactement à ce niveau, et l'évocation qu'ils font des situations éthiques complexes le confirment : patients et soignants demeurent des personnes à part entière affrontant de près l'âpreté et la complexité de l'existence humaine. Dans nos sociétés postindustrielles sécularisées où la recherche du bien-être est devenue un horizon de vie *per se*, la maladie grave prend des allures de catalyseur de conscience au sens où elle confronte, parfois tardivement, à la vulnérabilité et à la finitude. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que notre propension à questionner et à construire le sens de l'existence prenne une place prépondérante au cœur d'un système de soin qui éprouve par ailleurs tant de difficultés à nommer cette réalité.

Les IISS font face à de nombreux défis du point de vue de la professionnalisation et de la reconnaissance de leur activité. D'abord, la société québécoise, bien que sécularisée, compte toujours un nombre considérable de personnes religieuses pour qui elle se donne le mandat de garantir la liberté de culte. De ce point de vue, le rôle des IISS est clair. Ensuite, bon nombre d'individus qui composent cette société québécoise – toujours en raison de son caractère séculier – demeurent en quête de sens en dehors de tout cadre religieux préétabli : c'est ce qu'on nomme la spiritualité et qui légitime l'intitulé de leur titre professionnel. Sur cette question, nous l'avons vu, l'option choisie a été de médicaliser le champ du spirituel : cette quête de sens est pensée en termes de « souffrance », de « besoins » et de « bien-être » et doit participer, par l'entremise du « soin spirituel », à la santé des patients. Or, pour le redire, cette option constitue une distorsion de l'intuition de base : la nécessité de

reconnaître que les patients sont aussi des personnes à part entière.

Comment, dès lors, penser la professionnalisation des IISS en dehors des cadres épistémologique et clinique du soin, au cœur d'un système dont la mission principale est la promotion de la santé ?

## QUATRIÈME PARTIE : ENTRE RECONNAISSANCE ET RESPONSABILITÉ

J'aimerais ici avancer l'idée que le mandat des IISS ne concerne pas au fond les patients, leurs proches, voire les soignants, mais tout acteur du système de soin qui chemine intérieurement au contact de la vulnérabilité et de la finitude. J'invite le lecteur à faire un effort d'abstraction pour aller au-delà des étiquettes professionnelles : les IISS travaillant en soins palliatifs sont appelés à rencontrer l'humain présent au cœur de l'expérience de la maladie et de la fin de vie.

Il s'agit donc de penser leur activité non plus dans le registre du soin, mais dans celui de la reconnaissance. Or, reconnaître l'expérience spirituelle en temps de maladie – au lieu de soigner le malade ou de l'accompagner – implique des compétences bien particulières qui peuvent tout à fait légitimer l'existence d'une profession particulière. En voici quelques exemples : accueillir un questionnement ; prendre le temps d'être présent pour qu'une parole émerge ; accepter un désespoir, sans nécessairement le « pathologiser » ; permettre à une personne de partager son vécu, son expérience ; entendre quelqu'un dire avoir trouvé un sens à sa vie ou, au contraire, l'avoir perdu ; souscrire par moments à l'absurdité de l'existence telle qu'elle se rencontre parfois au détour de situations complexes ; être attentif aux symboles, aux métaphores, au langage poétique, philosophique ou religieux ; admettre, dans le contexte de la fin de vie, que l'on peut vouloir en finir ou, au contraire, se sentir profondément heureux et en paix ; s'ouvrir aux préférences concernant la fin de vie ; parler de la mort ; être là, sans rien dire ou rien faire ; se rendre disponible.

Du point de vue éthique, l'argument qui légitime l'existence des IISS en soins palliatifs ne doit donc plus être celui de la souffrance spirituelle ou de l'influence positive du bien-être spirituel sur la santé, mais celui de la nécessité de reconnaître que les usagers du système de santé ne sont pas que des sujets de soin. Pourquoi est-ce nécessaire ? Tout simplement parce qu'ils souffrent de n'être que trop peu souvent perçus par-delà leur condition de « malades ».

Cependant, penser le rôle des IISS en soins palliatifs sur le mode unique d'une éthique de la reconnaissance serait proprement insuffisant : les IISS sont des professionnels du système de soin qui, du fait de leur attention à l'humain, engagent aussi leur responsabilité. *Quid* d'une personne dont la fragilité psychologique ou sociale appellerait une intervention soignante ? *Quid* d'une personne dont les préférences en matière de parcours de soin ne sembleraient pas avoir été prises en compte par l'équipe soignante ? *Quid* du système de croyances d'une personne qui apparaîtrait délétère pour son intégrité physique, psychologique ou sociale ? *Quid* d'une personne qui ferait preuve ou serait la cible de prosélytisme ou de discrimination ?

Il est évident qu'en matière de spiritualité, une éthique de la reconnaissance se doit d'être encadrée par un principe de responsabilité. Les IISS, s'ils ont tout intérêt à ne pas se laisser « phagocyter » par la logique soignante, ont bien toute leur place au cœur de l'équipe de soin en tant que professionnels.

Cette dialectique du patient et de la personne a néanmoins ses limites si elle est poussée trop loin. Il ne faudrait pas rentrer dans un système où le personnel soignant ne s'occuperait « que » de l'aspect médical pour abandonner l'aspect humain à d'autres. On retrouve ici les termes du débat qui opposent ceux qui pensent qu'il n'est pas nécessaire de professionnaliser le champ du spirituel, parce qu'il incombe à tous soignants, et ceux qui jugent, au contraire, qu'il est essentiel d'en faire une spécialité [6].

D'une certaine manière, ces deux positions sont justes. Si la technicisation du soin, le manque de

temps et les nombreux protocoles poussent les professionnels du soin à passer à côté du vécu existentiel des patients, il apparaît légitime que certains d'entre eux souhaitent rééquilibrer la balance. Soigner, ce n'est pas qu'un acte technique, c'est aussi être attentif à la personne dans sa globalité, ce dont la notion de « prendre soin » rend bien compte. Et, en effet, les soignants ont tout intérêt à remettre de l'humain au cœur de leur pratique, car cela répond à une demande des usagers.

Or, loin de monopoliser ce créneau, les IISS ont aussi comme rôle de rappeler, ne serait-ce que par leur présence, qu'il est essentiel que les soignants soient attentifs à cette dimension-là. Dans une équipe de soin, le travail se fait de manière collective et collaborative : si le psychologue remarque chez un patient un problème d'ordre social, il pourra en référer à son collègue travailleur social. De même, si un médecin perçoit une tension psychologique, il pourra se tourner vers son collègue psychologue. Un IISS, bien loin de s'emparer exclusivement de la question spirituelle, exige au contraire de ses collègues qu'ils y portent la plus grande attention.

De plus, les soignants aussi font quotidiennement face à la vulnérabilité et à la finitude humaine, et les IISS ont un rôle à jouer auprès d'eux : un rôle d'écoute, un rôle d'accueil. La médicalisation de la fin de vie conduit à des situations complexes qui peuvent venir altérer la manière dont les professionnels du soin construisent le sens de leur vie et leur système moral. Je pense par exemple à l'arrêt de traitement, à la sédation profonde continue, à l'acharnement thérapeutique, autant de réalités qui confrontent les soignants à leur propre rapport au monde. En raison de leur relatif retrait par rapport à ces questions médicales, les IISS constituent une ressource précieuse pour les équipes de soin. Ils ont, à ce titre, toute leur place dans la réflexion éthique en amont de prises de décision difficiles. Ils peuvent apporter un regard différent, fruit de ce que les patients auront bien voulu leur partager, qui peut contribuer au respect des choix et de la dignité des malades.

## CONCLUSION

En introduction, j'écrivais que la profession d'intervenant en soins spirituels suscitait chez moi enthousiasme et réserve. La réserve, je pense que le lecteur l'aura compris, provient de toutes ces normativités médicales qui façonnent cette profession, normativités médicales auxquelles s'ajoutent des critères d'efficience et de performance peu compatibles avec la réalité du terrain. Les IISS que j'ai interrogés perçoivent bien ce profond paradoxe : peut-on réellement être performant lorsqu'on s'ouvre à la question spirituelle ?

D'un autre côté, il apparaît essentiel d'encadrer cette professionnalisation par des critères de bonnes pratiques ; il ne suffit pas de faire preuve de bienveillance et de bonne volonté pour être intervenant en soins spirituels. Leur rôle est à la fois de reconnaître cette quête de sens qui sous-tend le vécu des usagers et d'engager leur responsabilité dès lors que la question spirituelle interfère avec le champ de l'éthique et du médical. Il est évident que cette double posture implique des compétences bien particulières ; pourquoi, dès lors, est-il si difficile de les nommer ?

Il faut bien comprendre ici que des enjeux de pouvoir traversent le système de soin. Nous avons d'un côté une logique médicale qui parvient, du fait de son caractère scientifique et de son apparence de vérité, à influencer sur la manière dont les individus se perçoivent et perçoivent le monde qui les entoure. La santé est devenue un objectif partagé qui façonne jusqu'à nos modes de vie les plus intimes. D'un autre côté, nous avons une logique économique qui, elle aussi, tend à s'immiscer profondément au cœur de notre rapport au monde : il ne faut pas gaspiller ; il faut être efficace ; il faut être performant.

Coincée entre ces deux mastodontes, il existe une logique que l'on pourrait nommer « spirituelle » et qui fonctionne comme une résistance. Elle plébiscite la présence ; elle invite à prendre le temps ; elle préfère la qualité à la quantité. Y'a-t-il besoin

de dire qu'elle ne fait pas vraiment le poids, au cœur du système de soin, face aux deux autres ? De fait, lorsque les IISS tentent de faire comprendre leur rôle auprès de leurs collègues et de leur établissement, ils sont obligés de traduire leur message dans une langue médicalement et économiquement intelligible. À la longue, ce langage tend aussi à devenir le leur, au risque d'oublier et de perdre de vue leur propre logique ; c'est ce que j'ai désigné dans la première partie par le terme de *distorsion*.

En raison de ces enjeux de pouvoir qui se trament dans l'ombre, nous assistons à une uniformisation des discours qui, par définition, ne laisse aucune place à l'altérité : les IISS sont des soignants comme les autres, soumis aux mêmes critères d'efficience. Il est dommageable que le système de soin ne prenne pas conscience du fait que l'altérité est un ingrédient irremplaçable de son bon fonctionnement : comment, sans miroir, peut-il véritablement savoir à quoi il ressemble ?

Le rôle des IISS travaillant en soins palliatifs est donc aussi de naviguer à vue dans cette mer agitée, ballottés qu'ils sont entre une réalité de terrain qui les pousse à se soucier de l'humain et des normativités médicales et économiques qui leur demandent de l'efficience et des données probantes. S'ils ont tout intérêt à ne pas perdre de vue ce qui fait la consubstantielle moelle du rôle qui est le leur, ils doivent aussi savoir qu'il ne leur appartient pas de transformer le système ; leur responsabilité est ailleurs, auprès des usagers et de leurs proches, auprès de leurs collègues soignants qui, chaque jour, font face à la difficile tâche de soigner et d'accompagner des personnes non réductibles à leur statut de « sujets de soin ».

Voilà, en quelques mots, ce qu'est le rôle des IISS en soins palliatifs. Non pas le rôle qui leur est assigné par le système de santé ; non pas le rôle que perçoivent patients et professionnels du soin ; non pas le rôle qu'ils estiment être le leur. Ne serait-il pas illusoire de penser qu'il existe en la matière un consensus ? J'ai souhaité ici rendre compte du rôle des IISS en soins palliatifs tel que je le perçois de mon

bout de France, après avoir eu la chance de séjourner au Québec et de consacrer plusieurs années à réfléchir à la question. J'espère, à travers ces lignes, avoir partagé quelques-unes des raisons qui expliquent mon enthousiasme vis-à-vis de cette profession et avoir dit pourquoi elle m'apparaît non seulement essentielle, mais nécessaire.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- PUCHALSKI, Christina M., « Addressing the Spiritual Needs of Patients », *Ethical Issues in Cancer Patient Care*, Second Edition, Springer US, Collection Cancer Treatment and Research, 2008, p. 79-91.
- JOBIN, Guy, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012.
- SAUNDERS, Cicely, « Care of Patients Suffering from Terminal Illness at St. Joseph's Hospice », *Nursing Mirror*, vol. 14, 1964, p. vii-x.
- COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE, « Les soins de santé personnalisés: prudence et balises », [[http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/SSP/CEST\\_SSP\\_Avis.pdf](http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/SSP/CEST_SSP_Avis.pdf)], consulté le 03 septembre 2015.
- MEAD, Georges H., *L'esprit, le soi et la société*, Paris, PUF, 2006.
- PUJOL, Nicolas, JOBIN, Guy et BELOUCIF, Sadek, « Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? », *Esprit*, juin 2014, p. 75-89.