

Spiritualité des patients

La prendre en compte, oui, mais...

●●● **Stéfanie Monod-Zorzi**, Lausanne
Médecin gériatre au CHUV

Il est relativement nouveau de discuter dans le monde médical de la place des croyances ou des convictions religieuses dans la prise en charge des patients. La prudence est de mise, car la prise en compte de la spiritualité des malades en institution de soins (hôpital ou établissement de long séjour en particulier) est complexe. Elle demande au préalable une définition du terme de spiritualité dans le champ médical.

Alors qu'il y a encore une vingtaine d'années la séparation entre médecine et religion était évidente, il paraît naturel aujourd'hui de considérer que le système de croyances du patient doit être ajouté aux dimensions biologique, psychologique et sociale du soin. C'est peut-être une réaction face à une médecine « parcellisante » et déshumanisante et le reflet d'une volonté de redonner toute sa dimension au patient. Or, depuis toujours, le soignant qui laisse le patient dire ce qui donne sens à sa vie, ses valeurs et ses croyances, s'intéresse, de fait, à la spiritualité de son patient. De la même manière, le soignant touché par la souffrance de l'autre et qui éprouve sollicitude et compassion à l'égard de son patient (valeurs emblématiques d'une médecine humaine) exprime aussi une partie de sa propre spiritualité. Alors, doit-on formellement nommer la spiritualité dans la relation de soin ? La réponse dépend du cadre dans lequel se joue la relation thérapeutique.

Dans une relation au long cours entre un médecin traitant et son patient, par exemple, la coresponsabilité et la confiance qui s'installent permettent potentiellement au patient et au praticien de s'ouvrir au champ de leur propre spiritualité, soit pour approfondir le lien thé-

rapeutique, soit pour apporter ou définir un soutien particulier lors d'une étape de vie difficile.

En revanche, en institution de soins et en particulier à l'hôpital, l'asymétrie de la relation, en termes de pouvoir et de connaissances, est trop grande. Le patient brusquement atteint dans sa santé, dépendant d'autrui et situé hors de son cadre de références habituel est en position de vulnérabilité au sens éthique du terme. Investiguer et prendre en compte la spiritualité des patients dans ce contexte institutionnel est donc bien plus critique et doit être pensé.

Vulnérabilité des malades

« Les personnes vulnérables sont celles dont l'autonomie, la dignité et l'intégrité sont menacées. »¹ Bien que toutes les personnes malades ne soient pas « vulnérables », la maladie est une réalité qui confronte l'individu à des limites qu'il n'avait pas auparavant. Quelques facteurs de risque de vulnérabilité peuvent ainsi être identifiés.

1 • **P. Kemp, J.D. Rendtorff, J.N. Mattsson**, *Bioethics and biolaw*, t. 1 et 2, Copenhague, Rhodes 2000.

La *dépendance fonctionnelle* est définie par une incapacité à réaliser des activités physiques ou mentales nécessaires à la vie quotidienne. Elle engendre une *dépendance à l'égard d'autrui*, en particulier du soignant, et en institution de soins. Cette situation engendre une très forte vulnérabilité de la personne malade, qui est encore renforcée lorsque le soignant accède à l'intimité de la personne (nudité lors de la toilette, par exemple). La personne en position de dépendance ne peut que mettre sa confiance dans la bienfaisance d'un soignant, qu'elle espérera sensible. L'intimité du patient peut ainsi être violée par des soignants, même techniquement tout à fait compétents, mais non sensibilisés à cette question de la vulnérabilité.

Autre facteur de risque, la *perte de l'autonomie*. L'autonomie, au sens éthique du terme, est la capacité à choisir de son propre chef, sans se laisser influencer par une autorité extérieure. La perte de son autonomie rend la personne vulnérable, en la privant de la faculté d'agir par elle-même et en lui imposant des décisions prises par autrui.

Cette perte de l'autonomie peut résulter de la perte de la capacité de discernement, c'est-à-dire de la capacité d'évaluer les conséquences d'un acte et d'adapter librement et volontairement son comportement à cette appréciation. D'un point de vue légal, la perte de la capacité de discernement prive la personne de l'exercice de ses droits. Bien qu'il n'existe pas de pathologies invariablement associées à l'incapacité de discernement, les troubles neuropsychiatriques, en particulier la démence et la dépression majeure, sont associés à un risque accru de perdre sa capacité de discernement. La perte de la capacité de discernement pose évidemment des problèmes éthiques en

lien avec la prise en charge, puisque ces malades sont dans l'impossibilité de se déterminer par rapport à des choix, de traitement en particulier.

La perte de l'autonomie peut également résulter, y compris en l'absence de déficits cognitifs, d'une atteinte liée à l'expérience de la maladie. La souffrance, la crainte de la mort, la perte des cadres de référence habituels (lors d'une hospitalisation par exemple), ou encore la perte de sens sont autant de facteurs qui peuvent affecter la capacité de choix et de décision du patient et porter ainsi atteinte à l'autonomie de la personne.

La perte de sens mérite d'ailleurs une attention particulière. Les personnes souffrant d'une maladie grave ou en fin de vie sont souvent tourmentées par des choix difficiles et des questions relatives au « pourquoi la maladie ? pourquoi moi ? ». Cette perte de sens les rend particulièrement vulnérables et influençables, sensibles aux avis des soignants ou des proches qui chercheront à imposer (sans en avoir conscience) les options qui leurs semblent bonnes.

Asymétrie de la relation

Ces différents facteurs peuvent contribuer à rendre le patient vulnérable au sens éthique du terme, c'est-à-dire que son autonomie, sa dignité et son intégrité pourraient être affectées et menacées. Dès lors, il est important que les soignants identifient cette vulnérabilité, car elle engendre une profonde asymétrie dans la relation soignant-soigné.

Il faut être conscient de cela, particulièrement à l'hôpital ou en institution, où le pouvoir du soignant est encore largement renforcé par celui du cadre institutionnel. Comme exemple, on pourra

citer la traditionnelle visite médicale à l'hôpital. Alors que le malade est en général couché dans un lit, en chemise d'hôpital (en général mal ajustée, trop grande et parfois béante), les soignants, eux, sont debout au pied du lit, penchés sur le malade en position de toute-puissance. Même un adulte jouissant de sa pleine autonomie pourra, s'il est malade et dans cette situation, éprouver un sentiment de vulnérabilité importante.

Les soignants tendent aussi à abuser, sans en avoir conscience, de leur pouvoir. Souvent ils savent « trop bien » ce qui est « bon » pour l'autre, et tous ne sont pas capables d'une certaine lucidité sur leur rôle. Face à la personne vulnérable, il y a donc un grand risque de malfaisance.

La vulnérabilité engendre donc une responsabilité éthique. Celle-ci n'incombe pas seulement aux soignants, qui devraient être capables et responsables de la gestion harmonieuse et respectueuse de la relation thérapeutique. Elle concerne également les niveaux politiques et institutionnels, qui

devraient permettre de créer des conditions structurelles favorables au respect de la personne vulnérable.

Religion et spiritualité

Investiguer la spiritualité des patients vulnérables dans ce contexte n'est donc pas simple à réaliser. D'autant plus que la notion de « spiritualité » elle-même est complexe. Le postulat de base, reconnu actuellement dans le monde médical, est que chacun a une « spiritualité », quelle que soit son appartenance religieuse. Beaucoup de personnes se considèrent « spirituelles » mais non « religieuses », dans le sens où elles ne se reconnaissent pas comme faisant partie d'une communauté de foi structurée. La spiritualité n'est plus que rarement associée à une tradition religieuse particulière.

Pour une minorité de personnes, « religion » et « spiritualité » sont totalement superposables et elles vivent dans leur religion l'entier de leur vie spirituelle. Pour d'autres encore, la religion et les représentations de Dieu qu'elles portent n'alimentent pas/plus leur vie spirituelle et elles décriront différemment leur transcendance en nommant, par exemple, la Beauté ou la Nature. Cette pluralité religieuse et spirituelle est une réalité dans notre monde occidental et elle touche autant les soignants que les patients.

Ainsi, si prendre en compte la dimension spirituelle en milieu médical devrait permettre de mieux comprendre les patients, les aider à mobiliser leurs ressources spirituelles pour favoriser le « faire avec » la maladie, le handicap ou le deuil, et finalement construire un projet de soins qui fasse le plus de sens possible, il ne faut pas négliger les risques de cet exercice. Il ne faudrait pas

Patient en phase terminale



que, sous prétexte de promouvoir des modèles intégrés et une prise en charge globale de la personne, la spiritualité soit investiguée de manière inadéquate.

Trois dangers

Trois dangers doivent être identifiés. *La violation de l'intimité*, définie comme l'immixtion, sans le consentement préalable du patient, dans une sphère très intime et personnelle du patient. En général, les praticiens n'osent pas interroger leurs patients sur des questions de spiritualité, de foi en Dieu ou sur leurs rapports à Dieu. S'ils le font, c'est dans le cadre de situations particulières (maladie grave, fin de vie) et lorsque la relation avec le patient le leur permet (bonne alliance thérapeutique). Promouvoir une investigation plus systématique de la spiritualité pourrait conduire à ce que cette évaluation soit faite de manière inadéquate.

Le risque de prosélytisme, défini comme l'attitude de soignants qui chercheraient à susciter l'adhésion d'un patient à une doctrine ou une religion. Ce risque existe face au patient vulnérable en institution de soins même s'il est rarement nommé comme tel. Un soignant, tout investi dans sa tâche d'entraide et de compassion, peut très facilement aller jusqu'à conseiller un patient ou offrir son aide sur des sujets aussi intimes que celui de la spiritualité. Le problème est qu'il risque alors d'aborder cette question difficile sous l'angle de sa propre expérience. Le risque d'imposer (en pensant bien faire !) sa propre religion est important, de même que celui de dérapage, notamment si le soignant n'a pas conscience de son « pouvoir ».

Le risque de médicalisation. La médicalisation est ici définie comme un pro-

cédé selon lequel tout problème humain est vu et traité comme un problème médical et, de fait, passe sous la responsabilité ou dans le champ de compétence du médecin et des autres professionnels de santé. Le « problème » devient alors un sujet d'étude, de diagnostic, de prévention ou de traitement. La médicalisation de la spiritualité serait ainsi de faire rentrer cette entité dans un modèle médical et donc de la réduire à une dimension « manipulable ».

Etudier la détresse religieuse ou spirituelle des patients et mesurer l'effet de la spiritualité sur des indicateurs de santé peut dès lors s'apparenter à une médicalisation de la spiritualité. Cette médicalisation empêche toute possibilité de débat éthique, parce que la spiritualité, ainsi rapatriée sous l'autorité médicale, ne peut plus venir « confronter » ce champ médical. Il n'y a donc plus d'intérêt à investiguer la spiritualité pour tenter de mettre en œuvre une éthique du soin.

On le voit, entrer dans le champ d'intimité de la personne malade et vulnérable implique d'endosser la responsabilité liée à cette intrusion. Il ne faudrait pas simplement céder à l'exaltation liée à une rencontre intime avec la personne malade, mais évaluer avec justesse si cette exaltation est réellement partagée et profitable au patient qui n'aurait pas initié cette demande. L'entreprise est complexe et devrait être pensée et construite en interdisciplinarité (y compris avec les aumôniers) pour garantir la possibilité d'un débat éthique. Il importe, en tous les cas, que les soignants gardent une « juste prudence » et restent toujours lucides sur leurs propres convictions religieuses ou spirituelles.

St. M.-Z.

Stéphanie Monod-Zorzi, *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ?*
Bruxelles, Lumen Vitae
2012, 102 p.