

La prise en charge de la dimension spirituelle chez la personne âgée en institution

Quelques repères pour les soignants

La spiritualité est une dimension à considérer particulièrement auprès des personnes âgées vivant en institution. On relève du reste que la spiritualité serait pour les personnes âgées « une préoccupation (...) car elle nécessite une autonomie personnelle, une conscience du relativisme de nos vies qui ne peuvent être expérimentées avec le temps qui passe (1). Et d'ailleurs, certaines études en témoignent. On sait que les personnes âgées qui ont la possibilité d'expérimenter leur spiritualité présentent une meilleure capacité fonctionnelle et moins de symptômes dépressifs. À l'inverse, une détresse spirituelle ignorée engendrerait des sentiments tels que la tristesse, le désespoir, les souffrances morales et physiques et même la dépression pouvant conduire jusqu' à la demande de suicide assisté ou d'euthanasie (1-4). Ajoutons encore que les personnes âgées présentant une crise d'ordre spirituel présenteraient un affaiblissement de leur système cognitif (5).

Malgré cela, la spiritualité est une composante qui serait plutôt ignorée par le personnel soignant en raison du caractère polysémique de ce concept qui est source de confusion. Beaucoup de professionnels de la santé associent la spiritualité au religieux et nourrissent la croyance populaire selon laquelle la dimension spirituelle est l'affaire de l'aumônier et non de la leur (6). Et dans les termes de Jobin (7) : « certains considèrent qu'il n'y a pas de légitimité éthique, ni de pertinence clinique à ré-articuler médecine et religion. » Dans le même ordre d'idées, les professionnels de la santé seraient mal à l'aise en matière de religion et entreraient en contradiction avec leurs propres valeurs religieuses (8). Enfin, d'autres soignants ont déclaré se sentir moins qualifiés dans le domaine de la spiritualité (9).

Définir les concepts de la spiritualité et de religion : un défi ?

On voit là que nombreux sont les professionnels de la santé à associer la dimension spirituelle à celle de la religion. Et pourtant, les concepts de spiritualité et religion diffèrent de sens. Autrement dit : « la spiritualité, la religion et la foi sont des identités distinctes, même si les mots sont utilisés indistinctement » (7). Certains limitent la spiritualité à des expériences mystiques profondes, alors que d'autres incluent des sentiments communs et accessibles comme un émerveillement éprouvé au spectacle de la nature, par exemple (10). Retenons là que la spiritualité est essentiellement une quête de signification de l'existence, une construction active du sens (11). La spiritualité est définie par le sens de paix, de raison de vivre, de relation avec les autres et de croyances relatives au sens de la vie (10). La religion est caractérisée comme un ensemble spécifique de croyances et de pratiques reliées à un groupe appartenant à une même confession. En d'autres termes : « la religion (...) est un ensemble de « croyances et



Pr Pauline Laporte-Roos
Delémont

de comportements codifiés et ritualisés (...) dans une communauté où les autres pensent de la même façon » (7). On insiste aussi sur le caractère dogmatique et/ou autoritaire d'une religion qui serait caractérisée par le besoin d'obtenir des réponses, d'ordre, de prédictibilité et l'évitement de l'ambiguïté, de l'incertitude. La religion est alors souvent associée à la croyance d'un monde juste; c'est-à-dire une croyance implicite d'une correspondance entre ce qui arrive à l'humain et ce qu'il mérite (11).

On apprend finalement de Jacques (12) que la spiritualité et la religion sont complémentaires pour allier le sens et le but de l'existence. Ajoutons encore que ceux que l'on nomme « les spirituels modernes » ceux qui ne se disent pas intéressés par la religion ni par la spiritualité, sont tous traversés par des questions existentielles. En somme, la spiritualité concerne tout le monde ; elle est universelle par sa dimension humaine fondamentale (11). Sulmasy (13) résume bien ce discours : « même si tous ne se réclament pas d'une religion, on peut dire que tous ceux ou celles qui recherchent un sens ultime ou transcendant ont une spiritualité ».

On comprend ici que les dimensions spirituelles présentent des contours flous. À partir de là, comment la communauté scientifique peut-elle mesurer un concept qui n'est pas défini ? On apprend d'ailleurs que la spiritualité et la religion forment deux concepts que les chercheurs ne différencient pas (14, 15). Stefanek et al. marquaient leur scepticisme à l'endroit de la validité des résultats des instruments centrés sur le concept spiritualité qui sont trop nombreux et diffèrent de sens (16). Comment les outils centrés sur la transcendance que Reed (17), associe à la spiritualité [(Self-transcendence Scale (STS)), le bien-être spirituel [(Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)), Functional Assessment Chronic Illness Therapy-Sp-Expanded [(FACIT-Sp-Ex), Spiritual Well-Being Scale (SWBS)], la spiritualité [(Spirituality and Spiritual Care Rating Scale (SSCRS), Spiritual Involvement and Beliefs Scale (SIBS) Spiritual Interests Related to Illness Tool (SPIRIT), Spirituality Index of Well-being (SIWB), Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMILE)], les valeurs religieuses [[(Religiousness Scale (RS)], peuvent-ils prétendre mesurer à eux seuls un concept qui n'est pas défini ?

Mais l'essence du problème ne s'inscrit pas vraiment ici. Si nous élargissons notre questionnement au-delà de la méthode empirique, la spiritualité impliquerait une tendance antimatérialiste qu'il serait

TAB. 1 Grille de lecture élargie			
Expérience vécue sous la forme d'un rapport au temps	Expérience vécue sous la forme d'un rapport à l'espace	Expérience vécue sous la forme d'un rapport aux autres	Expérience vécue sous la forme d'un rapport au corps
Rappels musicaux	Retour à l'environnement	Identité	Dignité
<ul style="list-style-type: none"> Faire écouter de la musique qui a bercé les temps anciens des personnes âgées (2). 	<ul style="list-style-type: none"> Retourner sur certains lieux porteurs de significations (21). 	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaître l'identité du patient (histoire, idées, engagement) (27, 29, 30). Adapter la prise en charge à partir de l'appartenance religieuse : connaître les rituels propres à chaque culture (28). 	<ul style="list-style-type: none"> Renvoyer aux patients l'image d'une dignité absolue et non questionnable, même face aux pires mutilations (30).
Proximité du mourir et de la mort		Relation et communication	
<ul style="list-style-type: none"> Répondre aux peurs des patients qui voient leur horizon temporel se rétrécir et développer des objectifs réalisables dans le temps (2). 		<ul style="list-style-type: none"> Resserrer/renforcer les relations du réseau familial autour du patient, (besoins réconciliation avec les autres ou avec soi-même, besoin de transmission) (2, 28, 30, 31). Favoriser la communication avec le personnel soignant : écoute, empathie, etc. (caring) (30, 32). Favoriser la connexion avec Dieu ou avec une puissance supérieure (28, 32, 33). 	

impossible de mesurer ; l'esprit étant supposé se situer par-delà la matière (18-20). Mesurer un concept tel que la spiritualité, reviendrait alors à précéder les besoins signifiés des patients, voire à les universaliser. Instrumentaliser un vécu spirituel donnerait l'illusion aux soignants de « capturer l'objet » pour mieux le saisir et ignorer en partie l'expérience vécue du sujet (21).

Le fait d'atteindre un grand âge n'est pas anodin et cette expérience se vit à travers plusieurs cadres de significations fortement influencés par notre société. Il faut savoir là que le monde social organise le sens que nous donnons à notre existence d'un point de vue du rapport au temps, aux autres, à l'espace et au corps (22). Et dans chacun de ces cadres de signification, se loge une forme de spiritualité pour laquelle il serait bon d'agir (tab. 1).

L'expérience vécue des personnes âgées : une dimension à considérer sous le couvert de la spiritualité

En ce qui concerne l'expérience vécue sous la forme d'un rapport au temps, il faut reconnaître que vivre plus longtemps que les autres se révélerait être dans les termes de Balard (23), une expérience « inattendue et déstabilisante ». Ce décalage temporel se révèle être de plusieurs ordres. Pensons en premier lieu aux transformations du monde qui imposent désormais l'utilisation de la technologie, d'internet et d'autres modes de vivre qui induisent dans les termes de Caradek (24) un « sentiment d'étrangeté au monde » pour les personnes âgées. Dans la même ligne, songeons aux périodes historiques révélant des chanteurs qui ont bercé les souvenirs des personnes âgées. Ces artistes que l'on entend presque plus à la radio et qui ont accompagné les moments forts du passé des personnes du grand âge. On recommande d'ailleurs en matière de spiritualité de faire écouter les morceaux qui ont transporté les personnes à un moment donné pour faire rejaillir les souvenirs qui les accompagnent (2).

Ajoutons encore le rythme imposé par les institutions qui brise les rituels de certains pensionnaires : ils se soumettent à des horaires de repas, de toilette, d'activités collectives de sorte qu'ils ne peuvent plus vaquer à leurs occupations autrefois familières, comme regarder certaines émissions à la télévision, par exemple.

Enfin, l'appréhension de la finitude agit de sorte que le temps « ne compte plus » étant donné que les personnes très âgées sont conscientes

de mourir d'un jour à l'autre (23). Une conscientisation qui bouscule d'ailleurs les représentations collectives qui induisent à chaque être humain, fort de sa bonne santé, un sentiment d'immortalité (25). En somme, l'incertitude du temps qu'il reste à vivre pour les personnes âgées consciente de leur mort prochaine, demeure une énigme. Elles comprennent alors que vivre, c'est vivre au présent et qu'avoir des projets, c'est défier un futur qui ne leur est pas dû et qui ne le sera plus jamais (26). On recommande à ce propos, le fait de répondre aux peurs des personnes qui voient leur horizon temporel se rétrécir et de développer des objectifs réalisables dans temps qu'il reste à vivre (2).

L'expérience se vit aussi sous la forme d'un rapport aux autres. Il arrive que certains nonagénaires, voire centenaires considèrent être dans un « surplus d'âge » de sorte qu'ils se sentent marginalisés car la plupart des personnes qui ont partagé certaines périodes de leur vie n'existent plus. Le temps qui passe conduit inévitablement à la perte des gens avec qui les personnes âgées ont partagé une « génération effective avec leur pairs d'âge une intensité de liaison, voire même un destin commun » (23). Et d'ailleurs plusieurs études centrées sur la spiritualité préconisaient le fait de promouvoir l'identité du patient en reconnaissance de leur histoire, leur vécu, ou encore leurs idées qu'ils n'ont plus l'occasion de partager (27). Ajoutons encore la dimension des relations et de la communication qui préconisait l'importance de resserrer les liens familiaux autour du patient pour l'autoriser à combler ses besoins de réconciliation avec ses proches et d'assurer le besoin de transmission (28). Dans la même ligne, on encourage les soignants à favoriser la communication avec le patient pour lui donner l'occasion de se raconter et de trouver un fil conducteur à sa vie (28-31). On incite aussi la connexion avec Dieu ou avec une puissance supérieure pour les patients qui réclament ce besoin (28, 32, 33). Enfin, on préconise aux professionnels de connaître les rituels religieux de chaque culture des patients pour répondre à leurs besoins spirituels (28).

L'expérience se vit aussi sous la forme d'un rapport au corps et concerne ici principalement le déclin des facultés motrices et sensorielles des personnes âgées : l'ouïe faiblit, la vue se brouille, les mouvements s'altèrent toujours davantage de sorte qu'il faut désormais solliciter l'aide d'autrui pour effectuer sa toilette, pour s'habiller ou encore pour se rendre jusqu'au réfectoire. Et d'ailleurs, une étude montrait que le degré de dépendance était un facteur prédictif de la

démoralisation (24). À partir de là, on propose aux soignants à considérer le concept de dignité. Autrement dit, à renvoyer aux patients l'image d'une dignité absolue et non questionnable, même face aux pires mutilations (30).

Enfin, l'expérience se vit également sous la forme d'un rapport à l'espace. L'espace vécu symbolise des repères géographiques et topographiques liés à notre histoire personnelle et biographique (35, 36). Il y a donc lieu de penser qu'une personne âgée qui a dû partir de son domicile pour intégrer une institution, subit une perte de repères totalement déboussolante. Une maison qu'elle n'habite plus. Un jardin dans lequel elle ne peut plus se ressourcer, une chambre dans laquelle elle doit dormir et qui n'est désormais plus la sienne. On incite ici les soignants à aménager des espaces dans les chambres des patients tels que mettre un cadre, une commode ou encore un canapé qui pourraient offrir à la personne âgée, un espace qui lui est familier.

Conclusion

En somme, nous voyons bien ici qu'aucun instrument de mesure ne peut lui-même prétendre à la lecture des besoins spirituels/religieux des personnes âgées ou très âgées. Par contre, nous encourageons l'utilisation d'une grille de lecture élargie à partir des quatre cadres de signification énumérés jusqu'ici pour développer des interventions propres à la trajectoire singulière de chacun. Ainsi, les confusions entre spiritualité et religion, les mesures qui les concernent et les conflits de valeurs qui accompagnent les soignants, seront gommées par des cadres de références intelligibles et partagés par le collectif. En somme, nous reprenons cette citation que nous jugeons riche de sens : « L'expérience de santé et de maladie (...) requiert des attitudes plus modestes et un sens de l'ouverture à une diversité d'expériences et à des formes uniques. Il est entendu ici que chaque personne déploie, pense et vit une expérience spirituelle qui lui est

personnelle incluant une temporalité, une structure, des significations et des expressions (affects, sensations, actions) qui lui sont propres et qu'il s'agit d'accueillir et de reconnaître » (21).

Pr Pauline Laporte-Roos, MscSI, PhD inf

Haute Ecole Arc Santé, Route de Moutier 14, 2800 Delémont
pauline.laporte@he-arc.ch

+ Conflit d'intérêts : L'auteur n'a déclaré aucun conflit d'intérêt en relation avec cet article.

+ Références : sur notre site internet : www.medinfo-verlag.ch

Messages à retenir

- ◆ Même si la définition du concept de spiritualité demeure encore floue, la dimension spirituelle concerne chacun de nous, spirituels modernes ou non, religieux ou athée, qui sommes tous traversés un jour par des questionnements existentiels. Chaque personne et particulièrement celle qui présente un âge avancé, est en quête de sens qui rejoint la nécessité pour les professionnels de la santé, de prendre en charge la dimension spirituelle.
- ◆ L'importance de s'intéresser à la dimension spirituelle de la personne âgée est non-négligeable au vu des conséquences qu'elle engendre auprès de cette population (souffrances physiques et morales, affaiblissement du système cognitif, symptômes dépressifs pouvant conduire à une demande de suicide assisté voire d'euthanasie).
- ◆ Il est un leurre de penser qu'un outil de mesure puisse saisir la réalité signifiée et spirituelle des personnes âgées, raison pour laquelle nous recommandons aux professionnels de la santé de s'inspirer d'une grille de lecture élargie. Autrement dit, nous préconisons des repères ou des cadres de signification qui reflètent l'expérience spirituelle vécue sous la forme d'un rapport aux autres, au temps, à l'espace et au corps.