

COMMENT PARLER DE SPIRITUALITÉ AVEC DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCERS AVANCÉS? LE RECOURS AUX IMAGES: UNE QUESTION DE MÉTHODE

HOW TO SPEAK ABOUT SPIRITUALITY WITH PATIENTS

WITH ADVANCED CANCER?

USING PICTURES: A QUESTION OF METHOD

NICOLAS PUJOL ^(*)

RÉSUMÉ

Le champ de recherche «spiritualité et santé» connaît un développement important depuis une trentaine d'années. Cet article aborde la question des enjeux éthiques et épistémologiques du recours au concept de «spiritualité» dans le contexte de la maladie grave. Une partie des résultats et de la méthodologie de la thèse doctorale de Nicolas PUJOL réalisée en France entre 2011 et 2014 auprès de 20 patients aux prises avec des cancers dits avancés y est présentée. Les questions suivantes sont soulevées: faut-il parler de spiritualité dans l'hôpital? Comment le faire dans le contexte de la recherche scientifique? Quels sont les écueils éthiques à éviter?

MOTS-CLÉS: Spiritualité. Cancer. Soins spirituels. Ethique médicale. Sciences des religions.

ABSTRACT

Over the past 30 years, the literature on spirituality within a healthcare context has grown and is now recognised as a new standalone field of research. This raises a new clinical issue: should we enter the spiritual realm to improve medical care? The aim of this article involves analyzing the ethical and epistemological issues underlying the recent medical interest in spirituality. Using a part of the results and the methodology of Nicolas PUJOL's thesis, the following questions are developed: do we ought to talk about spirituality in healthcare settings? How to speak about spirituality in a research context? Which ethical tensions must be avoided?

KEYWORDS: Spirituality. Cancer. Spiritual Care. Medical Ethics. Religious Studies.

INTRODUCTION

L'intérêt récent du monde des soins pour la spiritualité a permis d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche. Alors que les sociétés occidentales postindustrielles connaissent un déclin des croyances et des pratiques religieuses traditionnelles (Taylor, 2007), le concept de «spiritualité» permet au monde des soins de désigner la manière singulière qu'ont les individus de cultiver leur vie intérieure, que ce soit à l'intérieur ou en dehors de tout cadre religieux (Puchalski, 2009). Un nombre important d'études montrent que les

(*) Psychologue en soins palliatifs, docteur en éthique médicale (Université Paris Descartes) et en sciences des religions (Université Laval, Québec). Ces travaux de recherche portent sur les enjeux éthiques et épistémologiques de l'intégration de la spiritualité dans les soins. Chargé d'enseignement et de recherche à l'Université Catholique de Lille et psychologue coordinateur du réseau gérontologie, oncologie et soins palliatifs GOSPEL 77. Email: firstpractica@gmail.com
Homepage: <https://nicolaspujol.com/>.

patients font appel à leur spiritualité pour les aider à faire face à la maladie et invitent les soignants à être attentifs aux besoins spirituels des personnes malades afin de prévenir ou apaiser la «souffrance spirituelle» (Koenig, 2012). Ces différentes contributions soulèvent la question suivante: faut-il que les professionnels du soin investissent le champ du spirituel pour améliorer leurs pratiques?

La majorité des professionnels qui contribuent au développement de ce champ de recherche est arrivée au consensus suivant: le concept de «spiritualité» est plus large que celui de «religion», il renvoie à une dimension anthropologique et désigne la capacité de l'homme à questionner le sens de son existence et à faire l'expérience d'une dimension transcendante, qu'elle soit nommée en des termes religieux ou séculiers (Puchalski, 2009). Lorsqu'il est utilisé au cœur de la clinique pour répondre aux «besoins spirituels» ou à la «souffrance spirituelle», le concept de «spiritualité» prend toutefois le risque de standardiser et de normaliser les expériences des patients (Shuman, 2002). Des critiques ont émergé dans la littérature médicale contre ce modèle de soins biopsychosocial et spirituel parce qu'il tend à définir ce qu'est le «bien-être spirituel» (Sloan, 2006); parce qu'il constitue une extension du pouvoir médical en appliquant les catégories médicales de «normal» et de «pathologique» au champ du spirituel (Jobin, 2012); et parce qu'il identifie la spiritualité à une dimension intrinsèquement positive (Pargament, 2002).

Le modèle biopsychosocial et spirituel est souvent perçu comme une extension du modèle biopsychosocial proposé par le psychiatre George Engel (Sulmasy, 2002). Or, cet héritage est injustement revendiqué. Pour George Engel, la biomédecine ne doit pas se rendre attentive aux dimensions psychologiques et sociales pour apaiser une souffrance que la maladie aurait provoquée mais parce que les facteurs psychologiques et sociaux influencent la manière dont les patients font l'expérience de la maladie, leur adhésion aux prescriptions médicales et leurs choix en matière de parcours de soin (Engel, 1977). Dès lors, si le modèle d'Engel devait être étendu au champ du spirituel, l'intérêt pour la spiritualité devrait être: «est-ce que la spiritualité est un indicateur pertinent pour mieux appréhender la manière dont les patients font l'expérience de la maladie en vue de leur offrir les soins le plus adaptés possible?» et non: «comment répondre efficacement aux besoins spirituels des patients?» ou «comment pallier à la souffrance spirituelle?» (Sulmasy, 2006)

Nous avons montré que derrière cette visée humaniste, le modèle des soins spirituels véhicule des normativités caractéristiques de notre modernité occidentale qu'il convient d'identifier dans un souci d'objectivité (Pujol, 2014).

Durant notre recherche doctorale, nous avons interviewé vingt personnes aux prises avec des cancers avancés afin de mieux appréhender leurs attentes en lien avec la question spirituelle. Nous sommes arrivés à la conclusion suivante: les patients n'attendent pas nécessairement des professionnels du soin qu'ils les aident à apaiser une éventuelle souffrance spirituelle; par contre, ils expriment le souhait d'être reconnu comme des personnes à part entière, non réductibles à leur statut de malade. Plutôt que de penser l'intégration de la spiritualité sur le registre des soins – ce qui revient à maintenir les patients dans leur rôle de «sujets de soin» – nous avons proposé un modèle théorique qui souligne l'importance d'offrir des moments, au cœur des soins, durant lesquels les patients peuvent faire l'expérience que leur identité n'est pas réductible à la maladie. Si la spiritualité n'est pas la seule porte d'entrée pour offrir cette reconnaissance, il est toutefois difficile d'en faire l'économie dans le contexte de la maladie grave, dès lors que les patients se trouvent aux prises avec leur propre finitude.

L'objectif de cet article est de présenter en détail la méthodologie utilisée pour en arriver à cette conclusion. Nous allons nous concentrer sur les trois questions suivantes: «Comment parler de spiritualité avec des patients atteints de cancers avancés?»; «Comment les patients vivent-ils un échange sur ces questions dans un établissement de soins?»; «Quelles sont les tensions éthiques à éviter lorsqu'on réalise un entretien sur la spiritualité avec des personnes vulnérables?»

METHODOLOGIE

Trois options sont généralement utilisées par les chercheurs pour réaliser des recherches qualitatives dans le champ «spiritualité et santé»: (a) commencer l'entretien en donnant aux participants la définition opérationnelle de la spiritualité choisie pour l'étude (Albaugh, 2003); (b) demander aux participants leur propre définition de la spiritualité (Hsiao, 2011) ou (c) mentionner simplement le thème sans le passer par l'étape de la définition (Molzahn, 2012).

Chacune de ces trois options a des points forts et des points faibles. La première (a) présente l'avantage de «standardiser» le thème de recherche entre tous les participants. Cependant, elle prend le risque de ne pas correspondre à la représentation qu'ont les participants de la spiritualité. La seconde option (b) permet de garantir que chaque entretien se fait sur la base d'une définition de la

spiritualité qui correspond aux représentations de tous les participants. Néanmoins, définir la spiritualité n'est pas une tâche facile et peut entraîner des blocages psychologiques en début d'entretien. Enfin, la troisième option (c) présente un biais important : comment être sûr que tous les participants parlent bien de la même chose?

Après avoir considéré chacune de ces options et pour pallier à ces limites, nous avons opté pour une quatrième approche. Avant de la présenter dans le détail, il est important de souligner que quelque soit l'option privilégiée, il est indispensable que le chercheur choisisse une définition opératoire de la spiritualité avant de démarrer sa recherche. En effet, pour discuter de la validité de tout résultat, il est primordial de savoir ce que chaque chercheur place derrière le concept qu'il entend étudier.

À ce niveau – celui du choix de la définition opérationnelle – il existe plusieurs postures épistémologiques. Par exemple, il arrive que des chercheurs proposent leur propre définition, ce qui soulève la question suivante: est-ce que le concept utilisé est suffisamment neutre pour garantir la validité des résultats? Des critiques existent dans la littérature médicale pour «dénoncer» cette tendance à définir la spiritualité sans en référer à des cadres théoriques préexistants (Pesut, 2009).

Comment nous l'avons dit en introduction, la spiritualité est généralement définie comme une dimension anthropologique qui peut s'exprimer à l'intérieur ou en dehors de tout cadre religieux. Depuis le début du 20^e siècle, de nombreux scientifiques ont développé des recherches afin de déterminer l'essence de la religion qui permettrait de définir ce qu'est «la religion». L'approche phénoménologique de la religion, développée par des théoriciens tels que Rudolf Otto (1950) ou Mircea Eliade (1961), postule que l'essence de la religion est le «sacré», c'est-à-dire une dimension anthropologique qui s'exprime de manière religieuse ou séculière.

L'héritage de cette approche phénoménologique n'est pas souvent attesté dans la littérature médicale, alors qu'il existe de nombreux points communs dans la manière dont les chercheurs définissent le sacré en sciences des religions et la manière dont est définie la spiritualité dans la littérature médicale. Un acteur majeur du champ «spiritualité et santé» assume cette filiation: Kenneth I. Pargament. Ce professeur de psychologie a publié de nombreux articles et ouvrages dans la littérature médicale sur la question spirituelle et il est reconnu comme une figure majeure et un expert de ce champ de recherche. Dans son livre «Spiritually Integrated Psychotherapy: Understanding and Addressing the Sacred», Kenneth Pargament fait

explicitement référence à l'approche phénoménologique de la religion pour définir la spiritualité comme «la recherche du sacré» (Pargament 2007). Les 50 premières pages de ce livre sont consacrées à la définition de la spiritualité, ce qui prouve une certaine rigueur épistémologique. Même si l'approche phénoménologique des religions a subi des critiques importantes en sciences des religions en raison de certaines limites qu'on ne peut ignorer (Pujol, 2014), nous nous sommes appuyés sur la théorie de Pargament pour choisir notre définition opérationnelle de la spiritualité. Il est primordial de connaître ces limites, car elles peuvent provoquer des tensions éthiques qui seront discutées plus loin dans cet article. Nous avons choisi cette définition pour sa rigueur épistémologique et parce qu'elle est souvent utilisée dans la littérature médicale. Il était en effet pertinent pour notre étude de prendre une définition représentative de la littérature médicale afin de pouvoir entrer en dialogue avec les autres acteurs du champ de recherche.

Selon Pargament, le sacré par excellence est Dieu, c'est-à-dire une réalité qui, pour les croyants, possède trois qualités: elle est transcendante, infinie et absolue. La théorie phénoménologique des religions sur laquelle s'appuie Pargament postule que le sacré peut désigner des réalités autres que Dieu, en particulier pour les personnes qui ne sont pas croyantes. Trois différentes réalités peuvent – toujours pour Pargament – être perçues comme sacrées: l'être humain, les relations humaines, et des dates ou des lieux. Par exemple, les individus peuvent percevoir le sacré dans les grandes vertus de l'homme, comme le courage ou la tolérance; dans l'amour et ses déclinaisons, comme le mariage ou les enfants; dans un lieu particulier comme une montagne ou une date importante comme un anniversaire de mariage.

Mais pour Pargament, la spiritualité n'est pas réductible au sacré, c'est la «recherche» du sacré. Il décompose cette «recherche» en quatre domaines distincts: (a) l'étude de textes sacrés et spirituels; (b) l'expérience intérieure; (c) les relations; (d) la pratique de rituels. Un de ces «chemins» peut être emprunté exclusivement, mais certaines personnes peuvent en utiliser plusieurs.

C'est sur la base de cette définition et de ces quatre «chemins» que nous avons construit la méthodologie suivante.

Le guide d'entretien était divisé en trois phases. La première visait à créer un climat de confiance entre les participants et le chercheur tout en introduisant le thème de la recherche. La majorité des entretiens a eu lieu pendant que les participants recevaient leur chimiothérapie en hôpital de jour, moment particulièrement anxiogène qui nécessitait que le thème soit abordé de manière non-intrusive. Pour cette raison, nous ne souhaitons pas démarrer l'entretien

en demandant aux participants leur définition de la spiritualité ni en abordant la question de la définition, afin de ne pas créer de tensions et de blocages. La seconde phase de l'entretien visait à recueillir leurs préférences en lien avec la question spirituelle. Enfin, la troisième phase avait pour objectif de conclure l'entretien en douceur. En effet, parler de spiritualité peut orienter la conversation vers des questions personnelles et intimes, ce qui appelle une manière de se dire «au revoir» moins formelle que pour d'autres sujets de recherche avec d'autres populations d'étude.

PHASE 1

Pour répondre à l'objectif de cette première phase, nous avons eu recours à des images. Nous avons sélectionné 20 photographies en fonction des quatre «chemins» catégorisés par Pargament. Cela a consisté à créer quatre catégories de cinq photographies chacune représentant des personnes engagées dans une activité spirituelle telles que «La lecture de textes sacrés», «La pratique de rituels», «Être en relations», ou «Faire une expérience intérieure» (Voir annexe 1). Après avoir présenté l'ensemble de ces photographies aux participants dans le désordre, nous leur posons les questions suivantes:

Regardez attentivement ces photographies.

1) Pourriez-vous essayer de les organiser en 4 catégories en fonction de 4 thèmes de votre choix? Si vous avez un doute sur ce que l'une d'elles représente, n'hésitez pas à me demander. Prenez tout le temps que vous jugerez nécessaire.

2) Pourquoi avoir mis ensemble ces photographies?

3) Prenez un temps pour les regarder de nouveau et choisissez en quatre qui vous touchent plus particulièrement?

4) Pourquoi ces quatre-là en particulier?

5) Si vous deviez en choisir une seule, parmi ces quatre, laquelle ce serait?

6) Pourquoi celle-ci en particulier?

Je vous remercie.

Le but était d'aborder le thème de la spiritualité d'une façon indirecte et de faciliter la discussion. L'utilisation de photographies permet de créer un espace intermédiaire entre le chercheur et le participant qui facilite la production du discours et établit un climat de confiance.

PHASE 2

Pour répondre à l'objectif de la phase 2, nous avons repris chacun des quatre «chemins» de Pargament et pour chacun nous avons proposé une vignette qui reprenait un modèle d'intégration de la spiritualité mis en place au Canada, aux Etats-Unis ou en France.

Pour «l'étude des textes», la vignette était la suivante:

Imaginez qu'il existe dans cet hôpital, dans le service dans lequel vous êtes soigné, un espace qui rassemblerait un nombre important de livres et d'ouvrages consacrés à la spiritualité. Vous pourriez librement y aller pour lire des livres sur place ou pour en emprunter. De plus, imaginez qu'il soit proposé des ateliers de discussion, d'étude et d'approfondissement de certains de ces livres, loin de toute visée confessionnelle. Ces ateliers seraient animés par des intervenants extérieurs à l'équipe soignante et compétents en fonction du thème choisi.

Pour «l'expérience intérieure», la vignette était:

Imaginez qu'il existe dans cet hôpital, toujours dans le service dans lequel vous êtes soigné, des ateliers consacrés à la pratique d'exercices spirituels comme la méditation, le Yoga, la prière, la sophrologie... Ces ateliers seraient gratuits, libres d'accès et animés par des intervenants extérieurs au service et sélectionnés par l'hôpital.

Pour les «relations»:

Imaginez qu'il existe au sein de cet hôpital des soignants spécialistes des questions spirituelles, distincts des aumôneries, avec qui il vous serait possible d'échanger librement à propos de choses qui vous tiennent à cœur. Ces soignants ne représenteraient aucune religion particulière, il s'agirait de laïques formés de façon rigoureuse aux questions spirituelles ainsi qu'aux

techniques d'entretiens. On pourrait par exemple les appeler des intervenants en soins spirituels.

Enfin, pour les «rituels religieux»:

Imaginez qu'il existe au sein de cet hôpital, des temps pendant lesquels il vous serait possible de prendre part à des rituels religieux.

Pour chaque vignette, nous avons ensuite posé les questions suivantes:

- *Que pensez-vous d'une telle offre de soin?*
- *Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé?*
- *Pourquoi plutôt intéressé? Ou Pourquoi plutôt pas intéressé?*

PHASE 3

Concernant la phase 3, nous avons posé les questions suivantes:

- *Aimeriez-vous revoir les photographies une nouvelle fois et que je vous dise pourquoi je les ai choisies?*
- *Que pensez-vous de cette définition: la spiritualité est la recherche du sacré?*
- *Comment définiriez-vous la spiritualité avec vos propres mots?*
- *Vous considérez-vous comme quelqu'un de spirituel/religieux?*
- *Comment avez-vous vécu cet entretien?*
- *Est-ce que cela vous dérange si je partage un résumé de notre entretien avec votre oncologue ? Si oui, pourquoi, si non, pourquoi non?*

Tous les participants ont souhaité revoir les photographies au début de la phase 3. Nous leur avons donné la définition de Pargament et nous avons organisé les photographies selon les quatre catégories d'origine. Si demander une définition de la spiritualité aux participants en début d'entretien pouvait être délicat, il était important de le faire en fin d'entretien afin de contrôler un possible biais déjà mentionné: est-ce que la définition opérationnelle choisie pour cette recherche correspond bien aux représentations des participants? Dans le même ordre d'idée, nous avons demandé aux participants s'ils se considéraient comme des personnes spirituelles et/ou religieuses pour discuter de la pertinence de cette catégorisation avec les patients. Enfin, nous souhaitons évaluer comment les patients vivaient une discussion sur la question spirituelle dans l'hôpital et s'ils souhaitaient pouvoir partager des

choses sur ce sujet avec leur médecin. Nous ne présentons dans cet article que les données relatives à la manière dont les participants ont vécu l'entretien pour des raisons évidentes de place.

RESULTATS

Vingt personnes ont participé à cette recherche: quatorze avaient un cancer du poumon métastatique à non-petites cellules; quatre un cancer ORL et étaient en situation de rechute; et deux avaient un cancer de l'ovaire avec métastases. L'âge moyen de l'échantillon était de 58.65 ans; il comptait neuf femmes et onze hommes; et le temps écoulé entre la passation de l'entretien et le diagnostic du caractère incurable de la maladie était en moyenne de 4.9 mois¹.

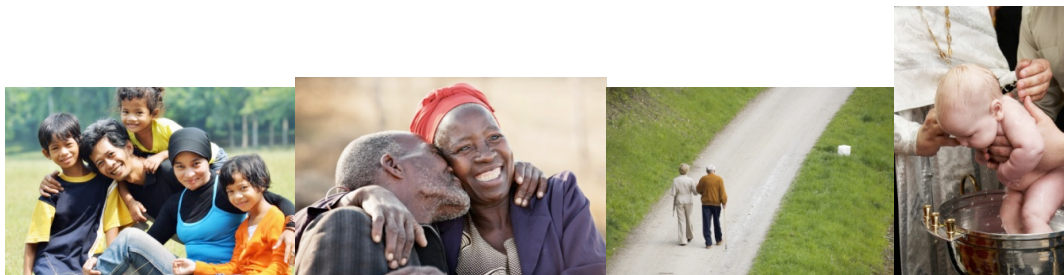
PHASE 1

Comme nous l'avons précisé précédemment, l'objectif de la phase 1 était de créer un climat de confiance et de faciliter la production de discours sur un thème complexe. De fait, nous ne cherchions pas à établir le «profil» spirituel de chaque participant. C'est pourquoi le choix des photographies a été largement influencé par la sensibilité du chercheur et non pas une méthode scientifique et objective. Le seul critère à respecter était d'utiliser des images qui illustraient les quatre catégories de Pargament correspondant à la «recherche du sacré». Ce qui est intéressant de soulever, ce sont les thèmes qui ont émergé durant cette première phase. De quoi les participants ont-ils parlé? Comme le montre l'exemple ci-dessous, des thèmes comme la sérénité, le calme, le bonheur, la beauté et la religiosité ont émergé.

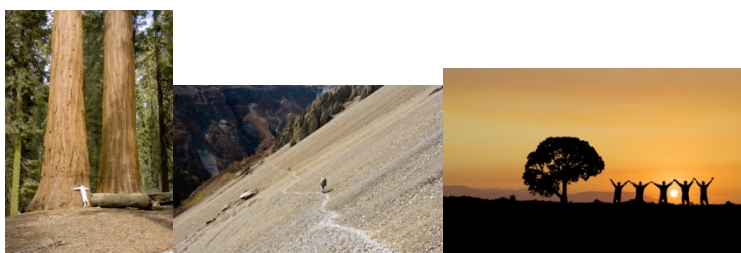


«Ça me fait penser à une forme de sérénité, ce sont des personnes paisibles»

¹ Pour les détails complets de l'échantillon, voir le manuscrit en ligne de la thèse de N. PUJOL au lien suivant: <<http://www.theses.fr/2014PA05D015>>, consulté le 08 Juillet 2016.



«Ceux-là semblent plus heureux, ce sont des photos joyeuses, une représentation du bonheur»



«Ici c'est vraiment différent, c'est l'homme face à la nature, c'est magnifique, vraiment incroyable»



«Tout ce grand groupe, pour moi, parle de religion, des symboles religieux, c'est l'expression d'une certaine religiosité»

Phase 2

Les résultats de la phase sont disponibles dans la version en ligne du manuscrit de la thèse de N. PUJOL².

Phase 3

Comment les patients vivent-ils le fait de parler de spiritualité dans l'hôpital?

Négativement ou plutôt négativement

1. Source d'appréhension

² Disponible en: <<http://www.theses.fr/2014PA05D015>>. Consulté le 08 Juillet 2016.

«Je parlerais pas de ça avec tout le monde, d'autant plus ici en France, parler parfois de spiritualité avec les gens croyants, c'est pas évident³.».

2. Emotionnellement difficile

«Quand vous m'avez demandé par rapport aux photos qui me touchaient, c'était un peu difficile parce que c'est des photos qui touchent aux choses qui sont importantes pour moi et comme je suis pas bien physiquement, c'est pas facile de ne pas pouvoir envisager, de ne pas pouvoir se projeter⁴.».

3. Sentiment de ne pas avoir bien répondu

«Vous discutez avec une personne comme moi qui en a rien à faire, c'est peut-être ennuyant pour vous⁵.».

Positivement ou plutôt positivement

1. Un sentiment de satisfaction

1.1 Satisfaction d'avoir pu se confier

«J'espère ne pas avoir été trop bavard, j'étais content de bavarder⁶.».

1.2 Satisfaction de participer à une recherche qui peut faire avancer l'hôpital

«J'espère que tout ça va aller en avant et que ça va produire plein de choses positives dans le milieu hospitalier⁷.».

1.3 Ça fait réfléchir

« Oui, il donne matière à réflexion sur le sujet, faut-il l'incorporer au soin...⁸»

1.4 L'occasion d'évoluer

«Non c'est bénéfique, c'est plus qu'intéressant, c'est bénéfique, tous les moments où on peut s'arrêter et penser à quelque chose de différent, voir comment on peut soi-même changer et évoluer, c'est toujours intéressant⁹.».

³ Paola p. 16.

⁴ Paola p. 15.

⁵ Norbert p. 9.

⁶ Laurent p. 19.

⁷ Claire p. 14.

⁸ Laurent p. 17.

⁹ Jeanne p. 13.

2. Un bon moment

2.1 Un passe-temps

«Non, je vous ai dit que c'était un passe-temps en plus, je suis coincée là y a rien à faire¹⁰.».

2.2 Un moment de calme

«Le démarrage avec les photos, vous avez l'air de partir un petit peu sur des vacances, de partir avec votre esprit autre part justement, de voyager un petit peu, ça vous amène à sortir de votre univers, en l'occurrence l'hôpital, et d'être plus tranquille¹¹.».

2.3 Un moment valorisant

«On fait passer quelque chose donc c'est valorisant, on se sent un peu considéré¹².».

2.4 Un moment de partage

«Ce que j'aime c'est que vous avez pas imposé, vous avez parlé, vous avez expliqué, on a échangé, vous avez pas essayé de m'imposer vos idées, j'ai pas essayé de vous imposer les miennes, c'est un pur échange, et c'est comme ça que je conçois la spiritualité, pour moi c'est un échange, et ça doit l'être, ça doit pas être autre chose¹³.».

DISCUSSION

Parler de spiritualité avec des patients atteints de maladies graves n'est pas une tâche facile, à la fois méthodologiquement et humainement. Le fait de recourir aux images plutôt que de passer par l'étape de la définition a des points forts et des points faibles. C'est une bonne manière d'introduire le thème de l'entretien de façon non rationnelle et non intellectuelle qui permet d'éviter des blocages psychologiques, puisqu'il est difficile de parler d'un sujet si intime et personnel avec des personnes étrangères, en particulier dans un lieu comme l'hôpital et durant le temps des traitements.

¹⁰ Bernadette p. 14.

¹¹ Sophie p. 15.

¹² Pascal p. 17.

¹³ Karine p. 13-14.

Comme l'a confié une des participantes, le concept de «spiritualité» est souvent relié à celui de «religion» qui est un sujet potentiellement tabou dans un pays comme la France. Il est donc compréhensible que les patients soient sur la défensive, en particulier ceux qui se disent être non religieux voire idéologiquement contre. De plus, puisque le concept de «spiritualité» est difficile à définir, le recours aux photographies constitue une manière plus accessible pour produire un discours sur ce thème.

Lorsque nous avons demandé aux participants de choisir quatre photographies parmi les vingt, c'était pour les inviter à partager quelque chose de personnel. En effet, puisque la phase 2 avait vocation à recueillir leurs préférences, il nous a semblé pertinent de les inviter à parler d'eux-mêmes en amont afin de faciliter la production du discours par la suite.

Cependant, cette manière de procéder présente aussi des limites. Il peut être émotionnellement difficile d'avoir à s'exprimer sur des aspects aussi essentiels que la famille, l'amour et le bonheur lorsqu'on est gravement malade. Il est tout à fait compréhensible qu'une conversation qui porte sur ce que les personnes considèrent comme importantes ou essentielles dans leur vie puisse générer de la tristesse ou de la colère dans le contexte d'une maladie incurable. Étant donné que la spiritualité est intimement liée à des thèmes inhérents à la condition humaine, le chercheur doit accepter à la fois les émotions et les interrogations de la personne qu'il interroge mais aussi les siennes propres. Bien entendu, cela ne signifie pas qu'il faut partager ses émotions et ses interrogations avec les participants mais simplement accepter d'être touché pendant la recherche, ce qui conduira potentiellement le chercheur vers des questionnements personnels. Accepter cette réalité est un passage nécessaire pour ne pas être maltraitant envers les participants qui se trouvent dans un contexte de grande vulnérabilité. En étant correctement préparé, le chercheur comprend qu'il est important de respecter les émotions des participants, de leur donner du temps pour les exprimer par des moments de silence et en leur assurant qu'il est tout à fait adapté de les exprimer dans ce contexte. Néanmoins, le chercheur n'a aucune raison d'explorer ces réactions émotionnelles, il doit simplement évaluer s'il est pertinent de poursuivre l'entretien ou s'il est préférable de le reporter ou de l'annuler.

Globalement, les participants ont vécu l'entretien de manière plutôt positive. Ils ont apprécié de pouvoir bénéficier d'un moment pour parler d'eux et de leurs préférences. Ils se sont sentis valorisés puisqu'on leur demandait leurs opinions. L'entretien a été parfois vécu comme un «passe-temps» qui a conduit certains patients à oublier le contexte hospitalier et son caractère anxiogène. Certains

ont apprécié de trouver une occasion pour parler de sujets profonds et essentiels, ce qui indique que les frontières entre le contexte de la recherche et celui de la vie privée est parfois très ténue. C'est de la responsabilité du chercheur de garder ces frontières claires afin d'éviter tout risque de maltraitance.

Quelques patients ont déclaré être ni religieux ni spirituels et ont ressenti une légère anxiété qui s'est traduite par des questions comme: «suis-je assez compétent pour participer à cette étude? » Ou: «ai-je j'ai bien répondu?». Peut-on réellement parler de spiritualité avec tous les patients? C'est en tout cas le risque que fait courir un modèle anthropologique qui considère que tous les êtres humains sont engagés dans une recherche de sens et/ou de transcendance (Puchalski, 2009). Certaines personnes considèrent que ces questions ne sont pas essentielles dans leur vie, en particulier lorsqu'elles ont à faire face à une maladie grave qui leur prend toute leur énergie.

Il est normal que les professionnels du soin fassent l'expérience d'une frustration, lorsque leur travail se «protocolise», devient uniquement technique et principalement centré sur la dimension physique. Il est compréhensible qu'ils souhaitent humaniser leur pratique pour y trouver du sens. Cependant, si l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital répond d'un désir des soignants, il est important que cela soit attesté afin de ne pas transférer ce désir sur les patients.

CONCLUSION

Il est possible que les résultats aient été différents avec une autre définition opératoire de la spiritualité, ce qui pose la question du problème de validité à l'intérieur du champ de recherche «spiritualité et santé»: peut-on réellement comparer les résultats des différentes études si elles ne désignent pas exactement la même réalité? Mais au-delà de ce questionnement légitime, il est important de retenir que toute définition de la spiritualité manque nécessairement de neutralité. L'approche phénoménologique du sacré a été critiquée en sciences des religions parce qu'elle tendait à faire des catégories de «sacré» et de «profane» la clé interprétative de l'ensemble des traditions religieuses (Borgeaud, 1994). La même critique doit être formulée à l'encontre du champ «spiritualité et santé» dès lors qu'il généralise la catégorie de «spirituel» à tous les patients. L'affirmation identitaire «je suis spirituel mais pas religieux» a un sens pour un nombre important d'individus évoluant dans nos sociétés occidentales post-industrielles pour lesquelles les valeurs de bien-

être et d'autonomie ont un sens. Cependant, même dans ces sociétés occidentales, cette catégorisation est imparfaite pour ceux qui se déclarent ni spirituels ni religieux, ceux qui se disent religieux mais non spirituels, et ceux pour qui les catégories de «spirituel» et de «religieux» n'ont aucun sens.

Définir la spiritualité comme «la recherche du sacré» dénote, derrière une apparente neutralité, l'influence de normes culturelles. La catégorie de «sacré» est apparue en sciences des religions au 20^e siècle, en particulier en France par la plume du sociologue Emile Durkheim (2007) et en Allemagne avec le philosophe et théologien Rudolf Otto. Des critiques se sont soulevées contre la théorie de Durkheim à qui il a été reproché d'être une tentative déguisée de justifier scientifiquement la nécessité d'abandonner la religion comme vecteur du lien social. Dans le contexte de la Troisième République en France, les intellectuels et les politiciens avaient pour projet de développer un cadre moral permettant de maintenir un certain ordre et une certaine cohérence dans la société tout en se détachant des normes religieuses (Peillon, 2010). Dans ce contexte, il est compréhensible que les théories du sacré aient connu un certain succès puisque le sacré pouvait prendre la place de la religion sans remettre en cause ce qui participait au renforcement du lien social.

Ceci est un exemple qui montre que le fait de définir la spiritualité comme une dimension anthropologique n'est pas neutre. C'est un moyen bien commode pour garder la spiritualité séparée de la religion et de promouvoir le bien-être individuel.

En conclusion, nous espérons que cet article permettra d'éclairer les chercheurs qui souhaitent aborder dans le cadre de leurs travaux la question de la spiritualité en lien avec la maladie grave. Il est primordial d'être le plus conscient possible des limites du cadre théorique et des méthodes qui président à toute recherche. Malgré les limites identifiées, le recours aux images est une approche prometteuse qui appelle des développements futurs.

RÉFÉRENCES

ALBAUGH, J. A.. **Spirituality and Life-Threatening Illness: a phenomenological study.** *Oncology Nursing Forum*, 30, 2003, p. 593-598.

BORGEAUD, P.. **Le couple sacré/profane: genèse et fortune d'un concept «opérateur» en histoire des religions.** *Revue de l'histoire des religions*, 211, 1994, p. 355-394.

DURKHEIM, E.. **Les formes élémentaires de la vie religieuse : le système totémique en Australie.** Paris: CNRS, 2007.

ELIADE, M.. **The Sacred and the Profane: the nature of religion.** New York: Harper Torchbooks, 1961.

ENGEL, G. L.. **The Need for a New Medical Model: a challenge for Biomedicine.** Science, 196, 1977, p. 129-136.

HSIAO, S. M.; Gau, M. L.; Ingleton, C.; Ryan, T. & Shih, F. J.. **An Exploration of Spiritual Needs of Taiwanese Patients with Advanced Cancer During the Therapeutic Processes.** Journal of Clinical Nursing, 20, 2011, p. 950-959.

JOBIN, G.. **Des religions à la spiritualité: une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital.** Bruxelles: Lumen Vitae, 2012.

KOENIG, H. G.; King, D. E. & Benner-Carson V.. **Handbook of Religion and Health.** 2. ed. New York: Oxford University Press, 2012.

KOENIG, H. G.. **Religion, Spirituality, and Health: the research and implications.** International Scholarly Research Network, 2012, p. 1-33.

MOLZAHN, A.; Sheilds, L.; Bruce, A.; Stajduhar, K.; Makaroff, K. S.; Beuthin, R., & Shermak, S.. **Journal of Clinical Nursing.** 21, 2012, p. 2347-2356.

OTTO, R.. **The Idea of the Holy.** 2 ed. New York: Oxford University Press, 1950.

PARGAMENT, K. I.. **Is Religion Nothing But...?: explaining religion versus explaining religion away.** Psychological Inquiry, 13, 2002, p. 239-244.

PARGAMENT, K. I.. **Spiritually Integrated Psychotherapy#: understanding and addressing the sacred.** New York: Guilford Press, 2007.

PEILLON, V.. **Une religion après la République: la foi laïque de Ferdinand Buisson.** Paris: Seuil, 2010.

PESUT, B.. **Particularizing Spirituality in Points of Tension: enriching the discourse.** Nursing Inquiry, 16, 2009, p. 337-346.

PUCHALSKI, C.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J.; Chochinov, H.; Handzo, G.; Nelson-Becker, H.; Prince-Paul, M.; Pugliese, J., & Sulmasy, D.. **Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: the report of the consensus conference.** Journal of Palliative Medicine, 12, 2009, p. 885-904.

PUJOL, N.. **Analyse critique du concept de sacré chez Kenneth I. Pargament dans la définition de la spiritualité en contexte médical.** Laval Théologique et Philosophique, 70, 2014, p. 275-290.

SHUMAN, J. J., & Meador, K. G.. **Heal Thyself:** spirituality, medicine, and the distortion of Christianity. New York: Oxford University Press, 2002.

SLOAN, R. P.. **The Unholy Alliance of Religion and Medicine.** New York: St. Martin's Press, 2006.

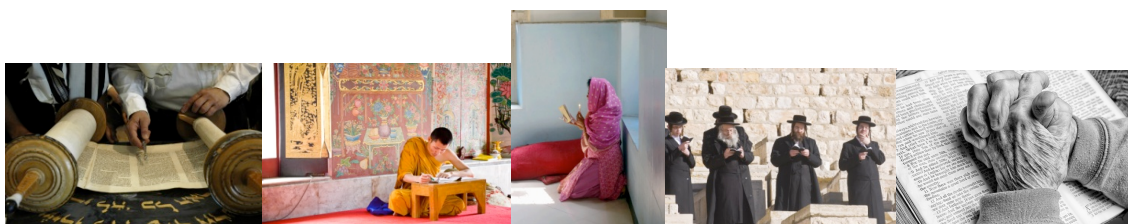
SULMASY, D. P.. **A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life.** The Gerontologist, 42, 2002, p. 24-33.

SULMASY, D. P.. **The Rebirth of the Clinic:** an introduction to spirituality in health care. Washington: Georgetown University Press, 2006.

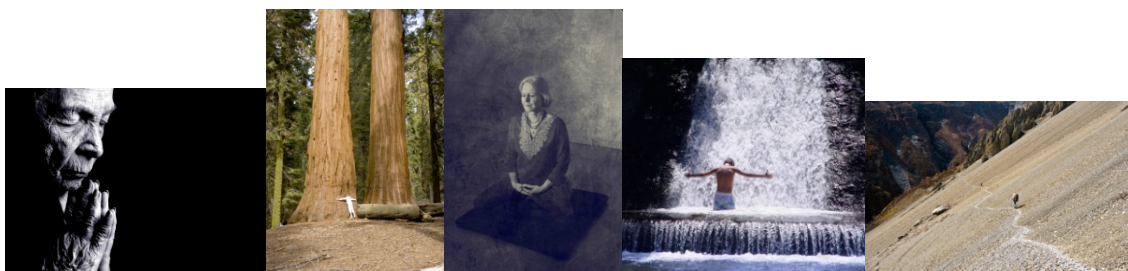
TAYLOR, C.. **A Secular Age.** Paris/Boston: The Belknap Press of Harvard University Press, 2007.

Annexe 1

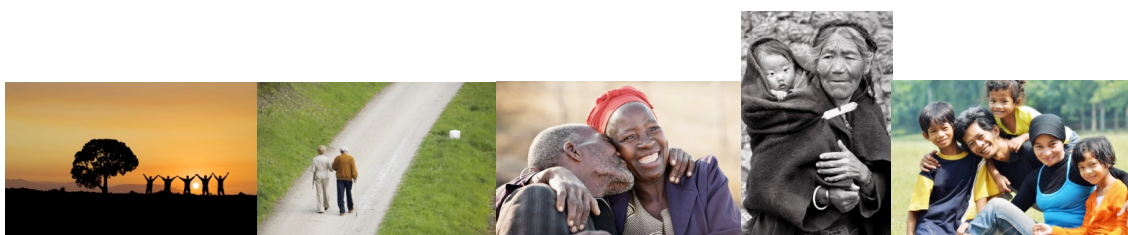
Etude des textes



Expérience intérieure



Relations humaines



Rituels



*Recebido em 07/07/2016
Aprovado em 08/08/2016*