

Krankenpflege



Soins infirmiers

Cure infermieristiche

12 2021
www.sbk-asi.ch

12

Spiritualität in der Pflege:
das Unsichtbare enthüllt

60

La spiritualité dans les soins:
l'invisible dévoilé

88

La spiritualità nelle cure:
l'invisibile svelato



L'urgence spirituelle

La spiritualité, au-delà d'une simple croyance religieuse, enracine les êtres humains dans l'élan de vie. Pour cette raison, les soignants, à l'écoute des patients et d'eux-mêmes, prennent soin de cet aspect inaliénable de l'existence. Dans des conditions difficiles, exacerbées par la pandémie, ils font preuve d'une force qui n'est pas assez reconnue.

Texte: Serena Buchter

Monsieur Andres*, malvoyant, est hospitalisé pour la cinquième fois depuis une année pour une maladie chronique non stabilisée. A l'hôpital, il a été infecté par le Covid. Il se plaint beaucoup durant ses journées. Le personnel soignant de l'unité Covid a de la peine à le soulager. Une infirmière lui propose de l'aider à contacter sa famille par Whatsapp. Elle entend le désarroi qu'il raconte à sa famille et son sentiment d'abandon mêlé d'injustice. «C'est toujours sur moi que ça tombe. Avec le Covid en plus! Une vraie punition! Je suis maudit, maudit.» Amer, il tend le téléphone à l'infirmière pour qu'elle raccroche. Elle entend sa famille qui essaie de le rassurer en vain au bout du fil et raccroche.

Dynamique de vie

Nous parlons en général d'urgence lorsqu'il s'agit de conserver l'état vital des personnes, des organisations, de la société. Habituellement dans les soins, la question est de savoir comment sauver des vies et ça, nous les infirmières, nous savons

le faire. Mais de quelle vie, ou plutôt de quels aspects de la vie, avons-nous appris à prendre soin en urgence, et particulièrement en temps de crise sanitaire? Vie biologique, vie psychique, vie sociale, vie intellectuelle, vie culturelle, vie spirituelle... Nous examinerons ici la vie spirituelle dans le contexte des soins, un vaste domaine aux abords peu délimités, aussi appelé Spiritual Care (voir encadré ci-contre), la caractéristique de la spiritualité étant de traverser la matière et de bousculer les cadres pour laisser la place à la dynamique de vie. Par matière, j'entends ici le vécu des personnes soignées et soignantes.

Soutenir le lien qui relie, être attentif au désespoir

Cette vie spirituelle peut s'exprimer par la recherche de sens à ce qui nous arrive («C'est une épreuve qui m'a fait devenir un homme») ou a contrario par le non-sens du vécu («Pourquoi moi? Pourquoi maintenant?»), comme dans le cas de Monsieur Andres. Il a l'impression d'être maudit et que seules

C'est toutes les aspirations profondes nichées dans nos élans, celles qui nous animent parfois même au creux de l'épuisement de la maladie.

Lumière et transparence - La Barque (2019), de l'artiste verrier belge Bernard Tirtiaux, allégorie de la vie spirituelle.

Qualité de présence et savoir faire



Accompagner les crises de la vie, c'est suivre le mouvement de la vague, en restant attentif aux lumières de son reflet – ici, La Vague (2019), une œuvre en lamelles de verre de Bernard Tirtiaux.

Depuis une vingtaine d'année, nous entendons parler en Europe de «Spiritual Care». Ce concept se réfère à l'attention de tous les professionnels de la santé à la dimension spirituelle au cœur du «prendre soin» et à toutes les actions qui en découlent. Cette responsabilité d'accueillir les personnes avec tout ce qu'elles sont et vivent intérioritément est celle de tous les soignants, selon les spécificités de leur discipline. Lorsque les situations sont complexes ou que les demandes sont spécifiquement religieuses, cette responsabilité s'exerce généralement avec les professionnels de l'accompagnement spirituel dans une dynamique d'interdisciplinarité.

Le domaine couvert par le Spiritual Care est à la fois vaste et en plein développement, comme en témoigne l'abondante littérature sur ce sujet, en grande partie d'origine anglo-saxonne, qui met en évidence son impact dans les soins ainsi que la nécessité d'y être formé. Cet impact est décrit tant pour montrer l'importance de la spiritualité au niveau de l'accueil, de la qualité de relation et donc de soin, à travers l'alliance thérapeutique. La littérature scientifique tente de décrire ses effets indirects sur la santé elle-même, parfois au risque d'une instrumentalisation de la spiritualité.

La traduction en français de Spiritual Care par «soins spirituels» n'est pas évidente. Les membres du Réseau Santé, soins et spiritualité (RESSPIR, voir encadré page 62) préfèrent utiliser le terme de «care», car celui-ci permet d'élargir le signifié au souci de l'autre, à la notion de sollicitude et comporte moins le risque d'une projection a priori centrée sur la thérapie ou l'intervention. Le Spiritual Care fait référence à l'accompagnement et la qualité de présence, en particulier à l'accompagnement des crises dans la vie.

L'auteure

Serena Buchter, infirmière MPH, responsable scientifique du RESSPIR, hébergé à l'UCLouvain en Belgique, codirectrice de l'ouvrage «Soins et spiritualités en temps de pandémie, l'épreuve de la COVID» (2021). serena.buchter@uclouvain.be

de mauvaises choses lui arrivent, dont le sens lui échappe et qu'il vit comme une punition. La spiritualité peut aussi consister à se relier à ce qui nous élève, par le lien aux forces de la nature, à l'humanité, à Dieu. Les moyens peuvent être très divers, que ce soit par la prière, la méditation, la solidarité... Ce sont des ressources spirituelles et les soignants sont invités à les soutenir, avec une oreille particulièrement attentive aux détresses spirituelles, où, parfois, une modalité du désir de mort s'exprime. En l'occurrence, Monsieur Andres n'arrive plus vraiment à se relier à ce qui faisait du sens et du bien auparavant, ni même à se relier à sa famille. La vie spirituelle, c'est aussi les espoirs, parfois des espoirs démesurés de guérison mais aussi des espoirs pour garder la patience, la sérénité dans l'épreuve, des espoirs pour l'après: après la maladie, après la mort. Monsieur Andres semble ne pas avoir d'espoir, mais est-ce vraiment le cas ou n'ose-t-il plus en avoir ou l'exprimer?

Une approche du mystère de la vie

La vie spirituelle s'exprime aussi au travers de valeurs: «Pour moi, l'essentiel c'est...» Ce peut être la solidarité, l'égalité ou encore le respect. En discutant avec Monsieur Andres, l'infirmière découvre que, pour lui, c'est la loyauté. Il a toujours été fidèle à ce qu'il faisait, aux personnes. Ce qui lui arrive est vécu comme une infidélité à ce qu'il est lui, loyal. Il ne comprend pas pourquoi cela lui arrive alors qu'il a toujours eu l'impression de faire le bien. La spiritualité dans les soins, c'est le besoin d'exprimer un pardon ou de le recevoir durant une épreuve. Elle peut aussi se révéler dans l'amertume d'une vie, comme Monsieur Andres avec ce profond sentiment d'abandon qui reporte son chagrin sur sa famille qui, à son tour, se sent toute démunie. Au contraire, pour certains, cela peut être la gratitude envers la vie, la conviction d'être béni. «Je suis heureuse de tout ce que j'ai pu vivre, vous savez, mais qu'il vienne me chercher maintenant», sont des paroles prononcées parfois par des personnes d'un âge très avancé. Et puis, la spiritualité, c'est toutes les aspirations profondes nichées dans nos élans, celles qui nous animent parfois même au creux de l'épuisement de la maladie et qui nous rendent irraisonnables. Ce sont aussi toutes les croyances et les défiances qui nous constituent. C'est tout ce qui tisse notre identité et nous rend unique: une approche du mystère de la vie propre à chacun, incluant ou non le rapport à Dieu, ou à une autre forme de transcendance, pour certains. Monsieur Andres, lui, croit en Dieu. Selon ses croyances, Dieu devrait le protéger de ce qui lui arrive. Soit Dieu n'est pas ce qu'il a imaginé jusque-là, soit il lui envoie de mauvaises choses, il ne sait plus qu'en penser – une véritable crise spirituelle se joue en lui. Pour conclure ce panorama, la spiritualité peut se manifester dans toutes les formes de dépassement: «On n'aurait jamais pensé être capable de cela», disait une équipe de soins durant la première vague du Covid, partageant là un sentiment de joie paradoxale face à la situation dramatique. La spiritualité se lit dans l'au-delà des possibles et comme une ouverture dans ce qui semble une impasse dans la vie des personnes. Monsieur Andres arrivera-t-il à ouvrir un passage dans sa perception pour accueillir celles des autres personnes autour de lui?

Un chien très important

L'infirmière qui a assisté à cette conversation ne reste pas indifférente et ne peut laisser Monsieur Andres sans lui té-

RÉSEAU RESSPIR EN SUISSE ROMANDE

En Suisse romande aussi

Sous l'impulsion du Réseau Santé, soins et spiritualité (RESSPIR), un groupe d'experts «Soins infirmiers et spiritualité» se réunit depuis 2018 en Suisse romande pour approfondir certaines thématiques dans le domaine du Spiritual Care et faire des propositions pour la clinique, la formation et la recherche. En 2019, ils a déposé une recommandation concernant le plan d'études cadre 2021 du bachelors de la filière en soins infirmiers de la HES-SO; celle-ci vise à renforcer la prise en compte de la spiritualité dans la formation. L'année prochaine, le groupe d'experts travaillera à des recommandations destinées à la recherche en sciences infirmières sur le thème de la spiritualité. Il prépare également des projections de la web-série «Respire» afin de promouvoir une sensibilisation au Spiritual Care dans les institutions de formation et les lieux de soins.

www.resspir.org

Contact: catherine.piguert@gmail.com

moigner son soutien. Elle dit ce qu'elle a perçu: «C'est dur ce que vous dites de vous», ouvrant ainsi la possibilité à Monsieur Andres de continuer à s'exprimer. Elle partage son souci pour lui: «Cela me touche et je ne sais pas encore trop comment vous aider. Qu'est-ce qui serait le plus important pour vous maintenant?» Monsieur Andres exprime son désir de retourner à la maison, de revoir son chien. L'infirmière s'en étonne, c'est la première fois qu'il en parle. Son chien, dit-il, ne l'a jamais quitté depuis six ans et le guide jour après jour depuis qu'il est devenu malvoyant. De fil en aiguille, l'infirmière le laisse parler des joies, des comportements étonnants de ce compagnon fidèle. Monsieur Andres reprend de la consistance et termine même par sourire. La «punition» semble devenir moins pesante.

Cette infirmière relaie une urgence auprès de son équipe pour le suivi post-covid afin que ce patient puisse séjourner au plus vite chez lui quelques jours pour revoir son chien ou que celui-ci puisse le voir devant l'hôpital dès qu'il se sera remis du coronavirus. Elle partagera cette situation avec l'accompagnatrice spirituelle de son équipe car, même si ce lien affectif et sécurisant est vraiment fondamental, il n'en reste pas moins que le sentiment de Monsieur Andres d'être puni et maudit pourrait être davantage exploré et accompagné.

L'invisible de l'invisible

Revenons à la pandémie. Qu'en est-il de la spiritualité dans les soins durant ces deux années d'urgence et de crise sanitaire? Lorsque nous avons collecté les témoignages de soignants après la première vague, il nous a semblé qu'un mot décrivait bien un phénomène médiatique et intérieur: le dévoilement. Car dévoiler, c'est montrer ce que l'on ne voit pas habituellement, c'est manifester ce qui est caché.

Les soignants étaient applaudis, on les voyait tous les jours à l'écran pour leur importance systémique, leur fonction vitale pour la société. Mais, il faut bien l'avouer, ils étaient applaudis plutôt pour leur bravoure, éloignant ainsi les peurs

des citoyens, ainsi que pour les prouesses techniques autour de la gestion des respirateurs. Ils ne semblaient pas vraiment applaudis pour toutes les actions invisibles qui font le cœur de leur métier. Ainsi, ce dévoilement était bien partiel, il montrait déjà cette fonction vitale, ces poumons de la société que sont les soignants, mais ne montrait pas le cœur battant de la profession. Pascale Molinier, Sanda Laugier et Patricia Paperman l'illustrent très bien dans leur ouvrage «Qu'est-ce que le Care?» (2009). Elles parlent des «silences du care» pour se référer à ce qui est fait tout naturellement et qui ne fait pas l'objet d'un discours, qui n'est pas rendu visible à la société, et qui, de ce fait, n'est pas reconnu. Dans cette invisibilité, le Spiritual Care, c'est bien la double peine. C'est l'invisible de l'invisible des soins. C'est l'écoute et le soutien du souffle tenu qui fait tout tenir.

Certains soignants ont décrit combien leur travail, dans ce contexte où ils n'avaient aucun traitement à proposer contre le Covid, reposait sur l'attention à tout ce qui pouvait soutenir et promouvoir la vie des personnes dans leur environnement. «Promouvoir la vie», on aurait cru entendre parler Marie-Françoise Collière qui aurait pris le thé dans un désert médical avec Saint-Exupéry lui répondant: «L'essentiel est invisible pour les yeux.» Cette reconnaissance de l'essentiel, voilé dans les épaisseurs bio-médicales, nous allons en aborder ici un fragile aspect: la capacité de persévérance du personnel soignant.

La persévérance par le soin

Nous entendons parler de l'absentéisme et des difficultés de recrutement mais sommes-nous assez conscients que la persévérance du personnel soignant est tout à fait hors norme? Écoutons ce qui les porte et leur permet de continuer à soigner

Ma force, c'était d'être là et continuer à faire le job.

malgré des conditions difficiles. Interrogés sur ce qui leur permettait de tenir le coup, d'avoir la force de continuer durant et après la première vague, des infirmières et infirmiers évoquent les dynamiques de solidarité, que cela soit entre eux, avec les autres professionnels, avec la population, puis le soutien familial et amical.

Jusqu'à-là, rien de particulier. Le saisissement était ailleurs, dans l'intensité d'une réponse qui tombait comme un fruit mûr, après un silence parfois, une évidence mêlée d'étonnement pour eux aussi à cette question: «D'où venait votre force?» Les réponses étaient: «Du soin lui-même» ou «Du travail parce que même si c'est dur, j'aime faire ça» et «Du fait de continuer malgré tout à soigner les gens qui étaient devant moi» ou encore «Ma force, c'était d'être là et continuer à faire le job». Entendez-là que ces infirmières et infirmiers se régénéraient dans l'art du soin lui-même, appelé en cette période



Le partage entre collègues permet de se conforter dans le soutien spirituel apporté au patient.

d'urgence à se déployer sous toutes ses formes et à se faire inventif. Au creux de leurs craintes, épuisements et rages, parfois, ils ont «tout simplement» puisé leur force dans le soin. Cela semblait évident et naturel, comme une formule philosophique: «La persévérance vient de l'action même de soigner», «La force vient de la nature du soin». Cette formule, dans sa simplicité toute nue, tient-elle la route pour la majorité? De notre côté, nous n'avons pu qu'interviewer ceux que nous avons appelés «des vainqueurs», ceux qui n'avaient pas quitté leur emploi ou été à l'arrêt. Ceux qui étaient suffisamment fiers peut-être pour témoigner. Ceux qui n'ont pas été touchés par l'épuisement professionnel, «d'usure de compassion» ou même le traumatisme secondaire. D'autres, pour faire leur travail en conscience, ont dû transgresser: accepter en cachette la venue d'une famille par le balcon de la chambre; enlever un gant et toucher la main et le corps, peau à peau, avant le décès d'une personne infectée par le Covid; enlever un masque pour soigner une personne atteinte d'une démence qui ne peut comprendre sans voir les expressions du visage. Cela a laissé chez eux des traces: cette peur – de contaminer en essayant d'humaniser – reste collée à la peau. Cependant, la majorité dit ne pas regretter de l'avoir fait. Ils recommanderaient pour être fidèles à ce qu'ils considèrent essentiel. «La persévérance vient de l'action même de soigner», ce constat pourrait être d'un grand intérêt pour la santé publique, car la population tout entière a été appelée à prendre soin de soi et des autres depuis le début de la pandémie. Les soignants sont ainsi devenus potentiellement des maîtres à penser la citoyenneté. Ils ont bel et bien des choses à dire à la population qui ne relèvent pas seulement des règles d'hygiène ou de distance, mais qui se résument en un message tout simple: «Protégez-vous mais n'ayez pas peur de prendre soin, vous y trouverez une force pour tenir sur la longueur les contraintes sanitaires.»

Un rituel pour marquer la nouvelle normalité

L'hiver est une période propice à l'introspection. Cette année 2021, l'hiver se détache de la période de crise pour entrer dans une nouvelle normalité: le virus et ses variants resteront avec nous et nos nouvelles habitudes risquent de devenir des nou-

velles normes. Peut-être que nous pourrions vraiment acter que nous entrons maintenant dans une nouvelle normalité. Marquer ce passage pourrait permettre à notre liberté de concéder qu'à l'avenir, ce ne sera probablement jamais plus comme avant et laisser le nouveau monde advenir positivement en nous. Ce qui, pour chacun d'entre nous, se détache du temps d'avant, peut être récolté et mis en lumière, par exemple en allumant une bougie sur notre fenêtre durant le mois de décembre.

Cette période nous offre la possibilité de considérer, ce que nous avons appris intérieurement de la crise sanitaire, de se dire et dire à autrui tout ce que nous aurions souhaité faire mieux, tout comme les contraintes dans lesquelles nous avons été emprisonnés. Un temps pour faire le deuil des situations que nous aurions tant voulu mieux accompagner: tous ces décès et ces familles qui nous ont donné l'impression de ne pas arriver à bien accomplir notre travail, de ne pas pouvoir offrir ce que nous avions de meilleur dans nos soins pour les reconforter. Un temps pour déposer les actes manqués, ceux qu'on n'a pas osés, un temps pour les démarches intérieures de pardon face à nos manquements. Mais c'est aussi un temps pour se féliciter de nos solidarités et des prouesses dont on ne se savait pas capable jusque-là. Avant d'entrer définitivement dans la nouvelle normalité, ce serait si doux si ce temps d'arrêt pouvait se vivre – y compris en équipe – et être marqué par un geste symbolique.

De vagues en vaguelettes, l'année 2022 va bientôt commencer. Nous espérons nous y retrouver pour des rendez-vous avec ces questions spirituelles, des pauses spirituelles qui deviendront elles aussi, qui sait, peut-être normalité.

* Nom fictif

Littérature recommandée

S. Buchter, C. Odier et E. Frick, dir. (2021). «Soins et Spiritualités en temps de pandémie, l'épreuve de la COVID». Ed. Sauramps Médical.
Réseau Santé, Soins et Spiritualités (2018). Spiritual Care I, Comment en parler en français? et Spiritual Care II, La parole aux professionnels sur le terrain. Ed. Sauramps Médical.