



RÉSEAU SANTÉ, SOINS
& SPIRITUALITÉS

RESEAU INTERNATIONAL FRANCOPHONE SANTE, SOINS et SPIRITUALITE
(RESSPIR)



Centre d'Éthique
Médicale

ETHICS - EA 7446

CENTRE D'ETHIQUE MEDICALE, ETHICS EA 7446, Université Catholique de Lille
Jean-Philippe COBBAUT & Valérie KOKOSZKA

THINK TANK

QUELLE SANTE POUR LE FUTUR ?
Santé et Spiritualité

Année académique 2022-2023

SOMMAIRE

1. Ambition et perspective.....	3
2. Démarche et méthodes.....	7
3. Synthèse du séminaire.....	9
4. Note intermédiaire.....	31
5. Position Paper.....	35
6. Bibliographie sélective.....	41

1. Ambition et perspective

Introduction

L'ambition du Think Tank est de s'interroger sur l'évolution de nos systèmes de santé, les questions soulevées par cette évolution et d'identifier dans quelle mesure et comment la spiritualité devient un enjeu dans le cadre de cette évolution et des réformes possibles de ceux-ci.

1. L'évolution des systèmes de soins et la gestion de la santé publique d'aujourd'hui ne sont pas évidentes à porter

En effet, sous l'effet d'un développement sans précédent des connaissances et des technologies depuis la seconde guerre mondiale (avec un rebond ces dernières années sous l'effet de ce qu'on a pris l'habitude d'appeler la convergence technologique (NBIC)), les systèmes de soins occidentaux se sont industrialisés. Ils sont devenus des producteurs de prestations de santé à grande échelle. Dans la perspective d'un accès pour tous aux prestations de soins les plus efficaces, l'État social a solvabilisé ces prestations, ce qui fait que les coûts attribués à la santé dans les pays occidentaux n'ont cessés d'augmenter pour dépasser les 10% du PIB dans plusieurs pays .

Tout en considérant ce secteur comme structurant de l'économie, les systèmes de soins sont aussi vus comme un secteur très coûteux de la protection sociale. À ce titre, depuis les années 80, ils font l'objet de mesures de rationalisation pour répondre aux contraintes budgétaires. Ces mesures se sont traduites pour les organisations de soins par une série de mesures en vue d'une plus grande productivité suscitant des tensions qui ont des répercussions importantes sur les soignant·es et les patient·es. Les questions de *burn out* et de souffrances au travail sont à la une des préoccupations des autorités publiques dans de nombreux pays.

Nous sommes donc face à des systèmes qui produisent des prestations qui transforment les prestataires de soins en exécutants dont le potentiel de créativité et de penser leur activité est très limité et peu en prise avec la cohérence des vies des bénéficiaires.

À côté de ces problèmes de productivité, de perte de sens et d'adéquation des soins, la question de l'accès effectif aux soins reste posée. Malgré une extension de la couverture des soins dans de nombreux pays occidentaux ces dernières

années, les difficultés d'accès aux soins restent très importantes. De plus, la double transition, démographique et épidémiologique que nous vivons actuellement modifie très sérieusement les besoins et les aspirations des individus concernés et de leurs entourages. En particulier, les personnes les plus fragiles tendent à considérer que les soins qu'ils reçoivent ne sont pas en adéquation avec leur situation et leurs aspirations de vie. De plus, la numérisation, l'automatisation et la robotisation actuelles dans le champ santé rend celui-ci plus complexe et moins transparent pour beaucoup d'utilisateurs.

Ainsi, comme on peut le constater, nos systèmes de soins et, plus globalement, nos systèmes de santé ne rejoignent plus les aspirations et la conception de la santé que portent nombre de parties prenantes de ces systèmes.

2. Une conception ébranlée de la santé

Dans ce contexte, la notion même de santé ne fait plus figure d'évidence. Cette notion a effectivement beaucoup évolué au cours du siècle précédent. Au ^{xx}^{ème} siècle, la santé est envisagée comme fonctionnement normal par contraste avec la maladie, entendue comme dysfonctionnement physiologique, un dérèglement par rapport aux lois de la nature. Cette approche par la maladie qui date de l'ère pastorienne et de la découverte des microbes fait de la maladie le point nodal d'une approche de la santé comme absence de maladie. Les progrès de la médecine durant la première partie du ^{xx}^{ème} siècle amènent l'OMS dans l'immédiat après-guerre à définir la santé de manière positive comme « un état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie et d'infirmité ». Cette définition de la santé a largement ouvert la porte à un envahissement par la biomédecine de toutes les sphères de l'existence mais aussi à sa critique tant par le biais de l'élargissement des sphères concernées (bio, psycho, social) que par l'aune à laquelle se mesure la santé, à savoir le bien-être. L'extension de cette définition est à la source de l'ébranlement actuel du champ de la santé qui est à la fois assimilée à ce que fait et promet la médecine aujourd'hui et à ce qu'elle n'arrive pas à faire, malgré ces promesses. Dans le même cadre, cette définition large et subjective de l'OMS ouvre à une interrogation assez radicale sur les conditions de la santé et de l'exercice du soin (Stiegler, Worms,...), à savoir une attention à ce qui importe aux individus pour leur bien-être et leur épanouissement dans la société d'aujourd'hui. Une conception holistique ou globale de la santé peut en effet être envisagée comme un cheminement vers une augmentation de l'état de conscience, de lucidité, d'harmonie avec soi, avec les autres dans un cadre

sociétal pertinent et un environnement permettant d'assurer ce cheminement individuel et collectif.

Malgré les interrogations suscitées par cet élargissement de la définition de la santé, cela fait plus d'un siècle que la biomédecine s'est imposée comme modèle unique de compréhension, voire même de pensée. On ne s'est plus préoccupé du lien social et de l'environnement mais uniquement de la maladie (même plus de l'individu). Avec ses promesses de guérison et de salut très puissantes, la médecine a même envahi la sphère de la prévention et donc la vie tout entière des individus. Ainsi pour penser hors des cadres, il faut justement pouvoir légitimer d'autres formes de savoir, d'autres regards, d'autres formes d'attention, de relations... avec l'environnement, les autres, soi-même... qui permettent de retrouver le collectif et le patient dans sa globalité et sa singularité. A cette fin, il faut pouvoir penser à travers mais aussi hors du pouvoir bio-médical. Penser d'autres modèles d'intervention et d'évaluation permettant de voir les limites du modèle dominant nécessite de se mettre à l'écoute de dimensions négligées dans le système de santé.

3. Enjeux et perspectives d'une conception élargie de la santé

Le domaine de la santé est un secteur fondamental dans le développement des sociétés contemporaines. C'est d'ailleurs à partir de celui-ci qu'a émergé un champ comme celui de la bioéthique qui est venu interroger tout à la fois les bases épistémologiques, anthropologiques et culturelles, sociales et politiques d'un pan majeur de nos sociétés. L'évolution actuelle des systèmes de santé semble appeler un renforcement de cet effort et permettre d'interroger à nouveaux frais toute un ensemble de dimensions de notre devenir :

- Comment considérer cette notion de bien-être dans nos sociétés capitalistes avancées ? Quelle place pour l'individu et son épanouissement? Quelle place donner aux patient-es, à leurs familles et leur entourage dans le système de soins ? Dans quelle mesure le système de soins doit-il se modifier pour répondre aux besoins et aspirations des individus contemporains ?
- Dans quelle mesure ces questions manifestent-elles un besoin d'innovation, de formation, d'organisations nouvelles ?

- Quelle place pour le développement local et communautaire, en particulier face aux effets de la transition démographique et épidémiologique ?
- Comment concevoir l'économie et le développement des systèmes de soins aujourd'hui ? Quelle gouvernance sociale des articulations entre le marché, la protection sociale et les besoins et aspirations des individus et communautés faut-il mettre en place ?
- Comment envisager la place et le rôle d'une recherche, d'un discours et d'une politique de santé publique dans ce contexte ?

2. Démarche et méthodes

Le projet s'est déroulé en 4 étapes :

- 1) La première étape a consisté à partir de septembre 2019 à constituer l'équipe porteuse et définir une méthode de travail. En décembre 2019, la problématique et un premier argumentaire ont été défini (cfr. point 1). Des rencontres de lancement ont été organisées les 10 et 11 février 2020, tout d'abord à travers une conférence commune « La spiritualité, un enjeu pour la santé » par le Pr. Dominique Jacquemin et le Dr. Stéphanie Monod le 10 février à Louvain-la-Neuve (Belgique). Cette conférence a été suivie par des étudiants recrutés dans les filières santé de l'Université Catholique de Louvain et mise en discussion par ceux-ci et le groupe porteur du Think Tank, le lendemain. Cette journée a été animée par un organisme spécialisé de l'accompagnement des groupes à l'expression sur différentes problématiques sociétales (ATANOR) avec un échange avec le groupe porteur en fin de la journée. Les conclusions de cette journée font émerger deux thématiques : une première celle de la crise et de la nécessité de changements dans les systèmes de santé et une seconde relative à la spiritualité. A ce stade, ces deux problématiques semblent assez distinctes pour les participants. Ils souhaitent plus de précisions sur la spiritualité et se demandent comment celle-ci peut être un vecteur de changement au niveau des système de santé. La question du changement et des outils du changement a été le principal fil conducteur de cette journée.
- 2) Une deuxième étape a été marquée par le démarrage de la crise COVID et deux réunions du groupe porteur ont été consacrées à envisager les répercussions du COVID sur le fonctionnement des systèmes de santé. Après une première réunion de nature générale, une deuxième réunion a été consacrée à l'analyse d'une situation à travers l'outil relatif à la spiritualité mis au point par E. Rochat et Stéphanie Monod. Cette démarche a conduit à faire apparaître la nécessité de travailler sur différentes facettes du système de santé : l'approche de la santé elle-même, les dimensions institutionnelles des systèmes de santé et la notion de système, les enjeux économiques et la question de la spiritualité
- 3) La troisième phase du Think Tank s'est déroulé durant la deuxième partie de l'année 2021 et prise en charge dans son organisation par le Centre d'Ethique Médicale. Un séminaire distanciel a été mené sur trois grandes

thématiques dégagées durant les deux premières phases de la démarches : quelle conception de la santé ? quel système de santé ? quel cadre institutionnel? Une synthèse et une analyse de ce séminaire a été réalisée durant la fin de l'année 2021 (Cfr. point 3).

- 4) A partir de ce matériau, un Position Paper (cfr. point 4) et une bibliographie sélective (point 5) a été réalisé par les deux chercheurs du CEM en charge de l'animation du Think Tank. Celui-ci va à présent être soumis à la discussion dans différents cercles du réseau RESSPIR et au-delà.

3. Synthèse du séminaire

La démarche du Think Tank vise à ouvrir un questionnement large quant aux conceptions philosophiques, anthropologiques, culturelles, sociales, existentielles, religieuses qui peuvent permettre d'aborder ces questions. D'une manière générale, elle vise à mieux saisir ce qui pose problème dans l'évolution de ces systèmes mais aussi ce qui est gestation au sein de ceux-ci et en quoi la spiritualité est susceptible de rencontrer la perspective d'une libération et d'un épanouissement là où les maîtres mots semblent être avant tout rationalisation et normalisation.

Synthèse des séances

Cette partie reprendra les séminaires tenus au premier semestre 2021 en présentant une synthèse des apports et les principaux axes de discussion.

1. Quelle conception de la santé (Séance 12/02/21)

Pour cette première séance, l'objectif fixé était de procéder à un double décloisonnement, de la santé publique d'une part, via son extension à la santé globale (Antoine Flahaut) et de la conception de la spiritualité, d'autre part, diffractée sur la religion et la philosophie (Natalie Depraz). De ce point de vue, la première séance devait offrir, moins un point d'appui, qu'un point d'ouverture et d'esquisse des développements futurs.

1. Antoine Flahaut, santé publique, santé globale et éthique universelle

Antoine Flahaut, fondateur de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, resitue la santé publique dans un double enracinement qui continue d'opérer, l'idéal marxiste et l'idéal judéo-chrétien.

Du **marxisme**, la santé publique conserve la quête d'équité, la recherche d'une accessibilité pour tous, des soins de la meilleure qualité possible, et l'attention à la prévention. Mais elle en reprend aussi les défauts par le biais d'une compréhension très normative de la santé, autoritaire dans son organisation, et foncièrement peu ouverte aux voix dissidentes. Concrètement, cette posture se traduit, dans le cadre pandémique, par un positionnement autoritaire et intrusif dans la vie et les libertés pour le bien public. Celle-ci s'appuie sur une vision « scientifique » de la santé publique, qui relève pourtant pour l'essentiel, des sciences humaines et de leur faillibilité.

Du paradigme **judéo-chrétien**, la santé publique conserve sa vocation altruiste, le souci de l'autre, le partage, le respect de la personne humaine et une approche foncièrement éthique de la santé. A revers, elle reprend à la pensée judéo-chrétienne le rôle rédempteur de la souffrance qu'elle mobilise notamment dans le cadre préventif (« il faut souffrir pour être en bonne santé ou pour la retrouver »).

La seconde réflexion développée par Antoine Flahaut interroge l'éthique universelle, créée et soutenue par l'Occident, sous un angle concret, révélé par la crise de la Covid : le suivi des traces numériques afin de freiner la propagation du virus. Dans les sociétés européennes, la présence du Règlement Général de Protection des Données interdit globalement l'intrusion digitale dans la vie privée des individus pour rechercher les contacts, ou l'utilisation des caméras de surveillance pour vérifier le port du masque et les déplacements. Dans les pays asiatiques, en revanche, ces méthodes sont non seulement courantes mais largement acceptées dans la mesure où elles permettent une gestion plus fine de la mise en quarantaine (et de sa surveillance), et paraît moins liberticide que l'assignation à résidence de populations entières.

La discussion a permis plusieurs développements notamment

- a) Sur une conception de la santé publique qui pourrait se profiler comme libératrice (Jonathan Mann) par rapport à des conceptions marxistes ou judéo-chrétiennes dont la reprise conduit à des approches austères ou rationalisantes. C'est dans cette perspective ouverte qu'Antoine Flahaut inscrit la démarche de la santé globale, en tant qu'intégration d'une pluralité de perspectives et d'acteurs, dont les acteurs privés et industriels qui font l'objet d'une véritable exclusion au sein des instances internationales.
- b) Sur le concept d'éthique universelle en tant qu'attitude contextuée, inscription dans la vie, et sa distinction avec la morale en tant que source des principes généraux, régulateurs, capables de guider l'action. Il s'agit là de rappeler la dimension universelle, méta-culturelle, qui relève de la conscience universelle et permet aussi bien de refuser les mutilations génitales qu'encadrer les essais cliniques par une déclaration (d'Helsinki) qui renvoie aux droits fondamentaux de l'Homme.

- c) Sur le contraste entre la position européenne et asiatique en matière de datas qui révèle l'importante tension entre la liberté et la solidarité sans interroger une autre dimension des Big Data et de la surveillance panoptique : l'intériorisation des normes (de la normalité) et l'emprise sur la liberté intérieure qui conduit à faire l'idée qu'on pourrait laisser mourir des vieux au nom d'une certaine conception de la santé. Ces jeux normatifs invitent à faire vivre la démocratie, à recourir à plus d'intelligence et moins d'injonctions.
- d) Sur la conception de la gestion publique de la santé comme gestion du public au nom de la santé conçue comme bien public (et droit humain) qui mène à une forme d'administration des vies (Agamben) contraire à une démocratie participative. Si l'urgence plaidée correspondait à une réalité en début de crise, le maintien de l'épidémie en plateau aurait pu/ du permettre le débat parlementaire et démocratique, porteurs d'autres solutions mais aussi d'autres considérations sur la vie sociale, culturelle, psychologique.
- e) Sur le rôle de la pensée libérale voire libertarienne dans la conception de la santé (nudging) conjuguée à un refus de la vulnérabilité, de la finitude au long de la vie. Comment articuler des visions sanitaires puis indirectement sanitaires (effets iatrogènes des mesures sur la santé mentale, économique) ? La santé publique n'est-ce pas la santé dont la personne est exclue (fondée sur l'épidémiologie, la moyenne, l'écart-type).
- f) Sur l'omniprésence de la dimension médicale qui a pénétré la santé publique avec sa dimension normative en l'appauvrissant (EBM, statistiques) et en la vidant de sa dimension humaine et sociale. La santé publique peut-elle repositionner ces aspects en lien avec le débat démocratique, dans la mesure où leur exclusion a été de pair avec une forme de désappropriation du discours et l'exclusion des citoyens du débat ? Comment sortir de la tension entre dimension biomédicale et santé publique sociale et démocratique ? Une option consiste à sortir de la bio-médicalisation de l'expertise pour associer d'autres acteurs (associations, politiques, acteurs du privés) et d'autres disciplines sans lesquels l'expertise est extrêmement pauvre.

2. Natalie Depraz, une double triade pour décroisonner la pensée

Phénoménologue, avec un ancrage dans l'orthodoxie, la méditation et le bouddhisme.

Partant du constat d'une contradiction entre la mise en place de comités d'éthique dans les années 70, destinés à accompagner la réflexion des médecins sur le long terme, endosser les dilemmes éthiques et une crise sanitaire qui réenclenche les réflexes de court-terme et les dispositifs normatifs à revers de l'implication humaine dans la médecine, comme si l'on avait oublié les éthiques locales, situées, auprès des patients. La crise a montré une tension impressionnante entre le déni de la mort, l'occultation du soin spirituel et une gestion de la peur qui a amplifié le déni de la mort plutôt qu'en ouvrir l'espace de sens (cf M. de Hennezel). Pour sortir de cette opposition, l'objectif est de proposer deux triades conceptuelles : santé/soin/guérison et spiritualité/religion/philosophie.

La première triade rappelle que la santé est antagonisée à la maladie ce qui provoque la quête d'une solution – la guérison - dans une forme de mécanisme spontané. Pour autant, la définition de la santé, comme état de bien-être idéal tant physique que psychologique ou social promu par l'OMS, est un modèle utopique, un idéal régulateur dont personne ne peut revendiquer la réalisation (même en « bonne » santé). Qu'est-ce alors que guérir ? Une autre manière d'appréhender les choses, serait d'envisager la guérison comme le travail de la maladie, l'accompagnement des malades, d'autant que la plupart des maladies ont adopté la forme chronique. Dans cette perspective, il s'agirait, pour la personne, d'être dans le soin, en tant qu'être conscient de ce que l'on vit, avec les parties malades de soi sans les éradiquer nécessairement, tandis que la tâche du professionnel consisterait dans l'accompagnement de cette conscience. Une telle posture fait passer à un autre plan, où l'on peut contacter le rapport à soi, un niveau plus réaliste de ce qu'est la santé, le malade que nous sommes, une prise de conscience qui est également une capacité à faire quelque chose de la maladie, à l'assumer.

La seconde triade relie et interroge les liens entre spiritualité, religion et philosophie. De façon immédiate, la spiritualité est mise en relation avec la religion. Si on l'oppose à quelque chose, l'athéisme ou le matérialisme, la spiritualité renvoie à un parcours personnel, une prise de conscience, une conversion, qui s'analyse socialement comme retour du religieux, amplifié par la crise sanitaire et un certain discours apocalyptique. On recourt à de grandes figures de la spiritualité chrétienne (Saint François, Saint Antoine) ou d'autres dans une sorte de continuum commun à l'Asie comme à l'Occident. Ce recours peut consacrer une spiritualité sans dieu ou réinterroger le sens du divin, comme dans le débat entre Comte-Sponville et Luc Ferry, le premier plaidant pour la dimension immanente du divin (quasi confondu avec la nature) tandis que le

second postule un absolu ou une transcendance, doublant la confusion entre spiritualité et la religion, d'une autre entre immanence et transcendance. Dans cette perspective, l'introduction de la démarche philosophique telle que défendue par Pierre Hadot, comme manière de vivre, comme attitude à la vie qui va produire une transformation, nous changer. Cette philosophie pratique peut amener à un mieux vivre qui nous situe dans le moment présent, et promouvoir une culture de la relation à soi, à l'être en conscience.

La discussion a ouvert un certain nombre de développements et de perspectives :

- a) Sur la possibilité de relier la dimension normative de la santé et sa dimension existentielle, personnelle ? Outre la transdisciplinarité déjà évoquée, l'éducation thérapeutique du patient a vocation à lui redonner la main sur ce qu'il vit, à se l'approprier ou à le partager (pairs aidants, aumôniers,...), pour lui-même mais aussi dans les structures hospitalières
- b) Sur la conception « oppositionnelle » du duo santé/maladie et son impossible résolution, l'ouverture par un troisième terme vise, comme en cybernétique, à faire émerger un nouvel écosystème, qui rompt l'opposition individu/collectif, santé publique/santé personnelle, en revenant à quelque chose de plus vital, de plus conscient dont on assume qu'il transformera le cadre des soins par transformation des attentes, puis la dynamique d'interaction entre les acteurs et les institutions publiques.
- c) Sur l'inclusion de représentants de disciplines des sciences humaines (philosophes, anthropologues, sociologues) dans les comités de gestion de crise afin d'éviter l'instrumentalisation des uns par les autres et d'ouvrir l'attention par-delà le nombre de malades et de morts, à tout ce qui ne se mesure pas, la souffrance, la solitude, la pauvreté...
- d) Sur la spiritualité comme ouverture à la vie dans ses dimensions multiples et ses normes multiples (pour Canguilhem, la santé c'est la pluralité des normes, tandis que l'univocité normative rend compte d'une vie prisonnière de la pathologie).
- e) Sur la possibilité de développer des méthodologies en première personne pour décrire les vécus, conquérir une scientificité qui permette ensuite de travailler les ressorts collectifs, par exemple via l'ethnométhodologie de Goffman et Garfinkel, deux auteurs dont la réflexion sociale repose sur le tissu des micro-interactions entre personnes.

Z. Les lieux et l'organisation de la santé (Séance du 26 mars 2021)

Comment penser et vivre la spiritualité au sein du système de soins actuel ? Sur quels leviers systémiques mais aussi organisationnels, managériaux et collectifs s'appuyer pour faire émerger et soutenir un changement qui laisse davantage de place au sens vécu et au vécu du sens, tant personnel que professionnel voire citoyen ?

1. Jean Macq, une approche systémique et territorialisée

Afin d'articuler santé individuelle et santé planétaire, une manière de procéder consiste à penser la gouvernance à partir de territoires qui s'emboîtent. Cette ouverture suppose qu'on se défasse de l'approche analytique de la santé dont on voit les limites dans la crise actuelle du covid. De façon générale, l'approche analytique décompose une situation pour objectiver les problèmes qui peuvent s'y manifester, en prédire les effets, et les contrer. Dans le contexte de la pandémie, cette posture s'est traduite par la réduction de la santé aux données chiffrées de contamination et de mortalité pour produire une évaluation de la situation, prédire son évolution et tenter d'éviter la surcharge des unités de soins intensifs des hôpitaux. La mesure spécifique a servi d'aune aux mesures à prendre, tel le confinement, avec la thèse sous-jacente d'une maîtrise potentielle de l'épidémie. L'approche analytique véhicule en effet l'idée que la décomposition et l'objectivation d'un problème permet sa solution. A revers, la pandémie montre qu'en cherchant à apporter une réponse à la surcharge des hôpitaux, d'autres problèmes ont été générés, du point de vue économique, social, éducatif, scolaire, etc. La décomposition analytique et la prédictivité qui en découle ne permet donc pas le contrôle espéré, et pas davantage une maîtrise de la pandémie qui ne produisent son lot d'effets pervers.

La situation peut toutefois soutenir un apprentissage progressif d'une vision et d'une organisation plus systémique de la santé, qui intègre le point de vue et les modalités d'action des acteurs, et les différentes logiques qui les traversent.

Pour ce faire, deux pistes peuvent être adoptées :

- Il faut travailler la notion de santé afin qu'elle ne puisse être réduite à un mesurable qui mène à un solutionnisme univoque (par exemple, l'amélioration de la santé comme tributaire des nouvelles technologies disponibles dans les institutions de soins). Cette univocité ne fait pas droit aux différentes logiques (économique, organisationnelle, sociale) qui ne cessent de traverser le champ de la santé et conditionnent l'activité des acteurs, à différents niveaux individuel et collectif.

- Le niveau communautaire se présente alors comme le niveau pertinent capital pour articuler la santé individuelle comme la santé globale. Enchâssée dans un territoire qui est aussi lieu de vie, la logique communautaire permet de travailler à la santé en équipes, en constituant des petits réseaux de professionnels connectés aux citoyens et acteurs de la communauté. Sa vocation est bien moins la résolution d'une crise que la création d'un niveau d'action en santé qui s'appuie sur les soins primaires, les services de proximité, où le lien social se tisse et où s'organise d'emblée le partage des ressources selon une logique d'apprentissage contextualisée. Ces territoires s'emboîtent et interagissent avec les autres pour constituer un niveau locorégional, puis régional et national où mener les politiques appropriées.

La discussion a permis de mettre en avant plusieurs éléments :

- L'approche territoriale, plus inclusive et communautaire permettrait une consultance organisée de la spiritualité au niveau local et de contribuer à l'équilibre du sujet en l'intégrant à la diversité des dimensions qui la traverse (organisationnelle, gouvernance, personnelle)
- L'approche territoriale accompagne également un mouvement plus vaste de dés-institutionnalisation des soins. Elle favorise une approche globale, plus équitable, plus durable, mieux coordonnée et plus continue. D'un point de vue pragmatique et de gouvernance, elle pourrait s'accompagner de l'institutionnalisation du référent de vie, dont la vision plus large, complèterait la fonction de coordinateur de soins.
- A l'inverse de nos pays, les pays économiquement plus fragiles ont développé une organisation communautaire des soins fonctionnelle, mais corrélée avec une prise en charge individuelle peu qualitative. L'objectif serait d'imbriquer l'une et l'autre pour concrétiser la prise en charge d'une santé globale.

2. Stéphane Delberghe, De l'institution performante à la communauté de vie

Le projet Tubbe, modèle d'accompagnement de la transformation et du changement, s'inspire de la spirale dynamique développée par F. Laloup. L'idée est d'effectuer la transition d'un modèle d'institution de soins compris comme entreprise performante, gouvernée par la pensée analytique et les indicateurs,

vers l'institution de soins comme communauté de vie, centrée sur la participation des acteurs et le soin à la personne prise dans ses multiples dimensions.

De multiples obstacles jalonnent cette transition parmi lesquels le déni de la nécessité et de la possibilité du changement dans un environnement fortement contraint. Si elle est souvent initiée par la perception d'une dissonance entre la réalité des soins et ce qu'il conviendrait de faire, la volonté de transformation se heurte à de multiples résistances que le facilitateur doit lever a) auprès du personnel soignant qui se focalise sur les actes de soins, b) du manager qui entend diriger l'établissement avec efficacité, c) voire même le senior pour lequel le changement de posture et la transformation en partenaire ne va pas de soi.

Pour effectuer le changement, une action systémique doit être menée, au plus haut niveau possible, afin d'induire un ensemble de modifications qui affecteront, de proche en proche, l'environnement interne ou externe, les comportements, les compétences, les croyances, les identités.

Le management doit se mettre à l'écoute, développer l'auto-gestion et la participation, conduire des processus collectifs qui faciliteront le développement de compétences et transformeront croyances et représentations tant en ce qui concerne la vision de la mission du personnel qu'en ce qui concerne la représentation de la personne âgée dont on s'arroge l'avis. Il est alors devenu possible d'activer un autre modèle de soin, le soin relationnel, plus exigeant mais qui ouvre l'espace réconcilié du sens.

La discussion a permis de préciser et mettre en avant les éléments suivants :

- Le choix du changement peut être initié soit par une poussée du contexte (l'indignation devant certaines pratiques dans les maisons de repos catalyse la transformation) soit par la volonté interne de membres du personnel soucieux de faire évoluer les pratiques.
- Si la présence d'indignés au sein des institutions peut faire progresser les choses, il ne faut néanmoins pas se tromper de niveau d'indignation. Les soignants font ce qu'ils peuvent dans un cadre organisationnel industriel très règlementé et contraignant. Avoir un impact au niveau des institutions suppose donc au préalable d'agir au niveau systémique.
- Une modification du cadre est nécessaire mais l'impulsion du changement au travers de projets pilotes n'a pas fait non plus la preuve de son efficacité. Les transformations réelles s'opèrent à l'intérieur même des institutions, par la volonté des acteurs de terrain.

- Une gestion citoyenne de la santé, territorialisée et en interaction avec les autres niveaux de pouvoirs, pourrait être l'interface manquant entre les niveaux micro des institutions de santé et le niveau macro de l'organisation de la santé publique.

3. Cadres de la santé publique et spiritualité (Séance du 22 avril 2021)

Les deux premières séances ont porté respectivement sur l'approche de la santé et les ouvertures de celle-ci à la spiritualité. La séance du 29 mars a porté sur une approche renouvelée du système de soin qui se construirait à partir des personnes, de leur situation et de leur parcours de vie ainsi qu'une approche des organisations de soin (en particulier les organisations hébergeant des personnes âgées) devenant davantage des lieux de vie et d'épanouissement pour les personnes. Dans ces exposés, en particulier durant la dernière séance, nous avons touché la question des institutions et du cadre juridique qui permettrait de construire et de garantir un système d'avantage basé sur les aspirations et inspirations des personnes.

Après avoir envisagé comment les systèmes de santé et les organisations se transforment pour faire place à de nouvelles dimensions de l'existence, l'enjeu de cette troisième séance est d'envisager comment cette ouverture se joue et s'articule au niveau du droit et des institutions. Les deux interventions de cette séance seront réalisées par des spécialistes du droit des religions

1. Louis-Léon Christians (UCLouvain), Spiritualité, pluralisme et monde commun

La question abordée est celle de savoir « comment le religieux et le convictionnel s'institutionnalise, se formalise dans un monde pluraliste. Comment peut-on faire droit à cette diversité de convictions et comment peut-on l'organiser ? »

Dans ce cadre, la spiritualité opère une double déformalisation :

- 1) Elle déformalise la religion. Même si le droit n'a pas de définition précise de la religion, il capte grosso modo ce qu'est la religion. La laïcité échappe au radar du droit et c'est la même chose pour la spiritualité.
- 2) Elle déformalise le droit. C'est-à-dire que la référence à la spiritualité permet moins facilement au droit de cerner de quoi on parle (Cfr. exemple de la fin de vie en Belgique ci-dessous)

Par ailleurs, cette déformalisation peut être **négative**, à savoir qu'elle opacifie, dissimule (les plus vulnérables), sert d'instrument de domination sous l'apparence de l'empathie.

Elle peut être plus **positive** dans la mesure où elle permet d'ouvrir les cadres normatifs en donnant de la chaire à une éthique aujourd'hui très procéduralisée, en ouvrant des espaces de réflexivité qui permettent de prendre en compte différents ordres de rationalité.

Spiritualité et organisation

Le discours de la spiritualité a été particulièrement mis en avant dans le domaine de la santé mais aujourd'hui il déborde ce domaine et est invoqué dans le domaine du management, des organisations.

Dans le domaine des soins, la question de la spiritualité renvoie à la question de la vulnérabilité du patient, du personnel, du management.

Dans les travaux généraux sur le management, la spiritualité est mobilisée de différentes manières. Elle peut être utilisée comme outil du management et être même l'apanage du management. Il y a le « leadership spirituel » dans lequel le manager peut devenir une sorte de prophète. Cela peut aussi être un mécanisme de compensation pour faire face à la souffrance. Elle permet de tenir le coup là où les choses deviennent insupportable. Dans nos travaux, l'hypothèse que nous faisons est que la spiritualité peut être envisagée un langage commun de la souffrance, de la vulnérabilité. Dans cette perspective, elle est plutôt envisagée **par le bas** comme une expérience vécue.

En droit, la religion ou la spiritualité peut apparaître comme problématique, notamment lorsqu'elle est à la base d'un projet pour l'établissement ou une manière d'aborder le patient et pas seulement un problème à gérer. Elle est ici plutôt vue **par le haut** et se présente comme un projet déformalisé que le droit a du mal à aborder et qui tend à déformaliser la norme de droit elle-même.

Cela apparaît assez clairement dans le cadre des maisons de repos qui sont un lieu de vie dans un temps relativement long. Certaines maisons de repos sont travaillées par une éthique confessionnelle et doivent par ailleurs se professionnaliser. Dans ce cadre, elles cherchent à formaliser leur politique et le suivi qu'elles proposent aux résidents. Cela a conduit à des problèmes concernant des questions comme celle de la fin de vie. Ainsi, en Belgique, depuis une loi belge du 15 mars 2020 prévoyant qu'aucune clause écrite ou non écrite

ne peut interdire au médecin de pratiquer l'euthanasie, les maisons de retraite se voient signifier qu'il n'y a en quelque sorte pas lieu de vouloir formaliser ses positions particulières. La réaction consiste pour celle-ci à développer des projets de vie, plus ou moins spirituel. Cela se traduit donc dans le mode d'accompagnement. Il y a là une déformalisation de la position religieuse que, par ailleurs, le droit a du mal à appréhender. L'établissement ne perd pas la possibilité de définir un projet et de mener sa propre politique du personnel. Cette faculté est limitée par la possibilité, pour le médecin de faire valoir une clause de conscience. Le projet d'établissement peut être l'objet d'interpellation.

Il peut donc y avoir des politiques d'établissement qui s'ancrent dans une spiritualité mais elles sont susceptibles d'être interrogées par les acteurs de l'établissement. En lien avec cette question, il y a celle de pouvoir obtenir l'euthanasie dans telle ou telle partie du territoire, de pouvoir avoir tel mode de vie. Se pose également la question de savoir : comment répartir les établissements ayant différents types projets ? De ce point de vue, la Cour Européenne des Droits de l'Homme invite les gens à se déplacer et n'impose pas à l'Etat de financer des établissements ayant différents types de projets.

Cette première intervention dans le troisième séminaire a suscité plusieurs questions et moments de dialogue :

Serait-il possible de préciser en quoi consiste l'approche négative de la spiritualité et les reproches d'opacité et d'instrumentalisation ?

Ce reproche peut être adressé lorsque les personnes sont vulnérables et qu'il peut servir à manipuler ces personnes. C'est aussi l'instrumentalisation du discours spirituel dans une perspective compensatrice, c'est-à-dire de faire tenir par rapport à une réalité qui ne serait pas vivable autrement.

Cette perspective s'oppose une spiritualité envisagée comme capacité réflexive et entre en consonance avec les questions de démocratisation de lieux de vie comme les maisons de repos, c'est-à-dire à la prise en compte du point de vue des personnes et à leur participation à la définition du projet de l'établissement. Cela peut aussi être l'occasion de faire de la pédagogie et on peut retomber sur des questions de manipulation.

Il y a la liberté des pouvoirs organisateurs et celle des individus. La mise en avant de la liberté de l'individu permet de déformaliser le rapport au droit et d'énerver les radars. Il va y avoir une démarche de décodage de ces politiques. Une forme de procéduralisation du droit par l'arbitrage permanent entre les politiques des établissements et le respect des libertés des individus.

Cette question de la spiritualité comme ouverture qui m'intéresse. Y a-t-il une troisième voie entre la religion et la laïcité ?

Le juriste se place dans la perspective de savoir comment cela va se passer quand la question de la spiritualité va poser des questions de coexistence.

Par rapport à une éthique minimaliste ou utilitariste qui n'a rien à dire si cela touche la personne elle-même, la spiritualité n'est directement pas utile. Comment la faire vivre ?

Dans la maison de retraite comme lieu de vie en commun, où l'on n'a pas affaire à des surhommes qui s'autodéterminent mais à des personnes vulnérables, donc toujours prises dans une démarche d'accompagnement. La question n'est donc pas réellement celle de la démocratie mais de ce qui se passera quand je suis en minorité face à des questions de style ou de mode de vie.

Il y a aussi la question du financement qui pourrait conduire à mettre en cause les droits fondamentaux. Cela met en scène les rapports entre le public et le privé.

Les institutions privées peuvent-elles définir le projet politique ou spirituel qu'elles veulent, mais sans argent pour le faire ? Comment la spiritualité peut être envisagée comme mode de vie collective ?

Est-ce qu'avec la crise, la spiritualité peut apporter quelque chose de fondamentale ? La dimension de narration n'est-elle pas importante ? Ne faut-il pas écouter ces narrations ?

Ne peut-on concevoir un « droit doux » (G. Zagreblesky) qui garantisse à chacun un espace de choix ?

On a évacué cette dimension narrative et dialogique pour des raisons sanitaires. Les narrations implicites – fonder les politiques dans ce qui est essentiel ou pas est très problématique. Un droit non binaire est un droit qui accentue sa procéduralisation mais une procéduralisation qui ne tourne pas à vide. Il faut pouvoir assurer la présence de différentes rationalités, de différentes vies et pas seulement des arguments. Habermas indique qu'il faut pouvoir s'arrêter et approfondir, creuser les choses. La spiritualité est un moment de vigilance et/ou d'approfondissement.

2. Marco Ventura (Fondation Bruno Kessler, Université de Sienne), Développement durable, santé et spiritualité

La réflexion proposée ici est fonction d'un parcours de recherche récent ainsi que de la participation de M. Ventura au G20 des religions, qui est une

plateforme créée pour formuler des propositions visant à influencer le G20. Dans ce cadre, il a pu constater une mobilisation générale pour le développement durable et son influence sur la religion et la spiritualité. Son point de vue est celui d'un juriste du droit des religions qui mène une recherche à partir des organisations et des négociations internationales et, particulièrement dans ce cadre, sur la liberté de religion et de croyance dans le laboratoire que constitue l'union européenne. Cette démarche a débouché sur un ouvrage faisant l'hypothèse de l'émergence d'une super-religion.

Les contours de cette mobilisation pour le développement durable

La première chose à remarquer, c'est que le développement durable et son financement devient une question de partenariat entre le public, le privé et même l'associatif. Les religions s'invitent à cet effort par le biais du privé et les conduit à des partenariats avec le public. Il y a une mobilisation des acteurs religieux sur ces questions de développement durable et une mobilisation du religieux pour aborder ces questions (*Laudato si*). La religion semble une ressource, y compris pour les gouvernements. C'en est fini de la neutralité. On assiste à un investissement du religieux et un investissement de la part des religions elles-mêmes dans le religieux (outils, traditions, des pratiques, de faits de société) à cet égard.

Impacts sur la santé et la spiritualité

De plus, cette mobilisation pour le développement durable conduit à un élargissement du champ de la santé. C'est notamment l'objectif 3 qui élargit la perspective à la bonne santé et au bien-être, aux styles de vie. Cet élargissement est territorial mais aussi thématique avec un dépassement de la santé publique laïque, pour inclure les religions comme acteurs et comme ressources d'une approche globale de la santé. On voit donc une santé publique se réinventer dans cette approche globale.

C'est là que le spirituel intervient comme une alternative (une extension ?) des religions. C'est la spiritualité presque comme opposée à la religion. C'est un champ qui se distingue et s'articule à celui de la religion. Le spirituel se dégage de la religion et en même temps les communautés religieuses en font l'occasion d'une s'intégration dans le privé et le public. Après les missions catholiques, ce sont des systèmes globaux de santé qui s'appuient sur la foi. La santé forme comme une médiation entre le religieux et le spirituel.

Impact sur l'éthique

Revenons sur l'éthique. Parfois, la spiritualité est envisagée comme un synonyme de l'éthique. Parfois, la spiritualité est mobilisée pour ouvrir le normatif, l'éthique à quelque chose de moins froid et de moins détaché.

Par la mobilisation d'une spiritualité multi et inter-religieuse, on va aujourd'hui au-delà de la religion. C'est ce qui se joue dans ces nouvelles politiques publiques qui s'affichent comme dépassant une confession particulière. Elle intègre des ressources et un activisme qui dépassent les religions. Il s'agit de créer quelque chose de plus.

Pour cette spiritualité multi ou inter religieuse, l'efficacité est très importante. C'est presque plus que l'utilité. S'il faut mobiliser des ressources religieuses, il faut accorder de la place à la liberté mais à condition que cela puisse rapporter. Dans ce cadre plus large (environnement, justice,...), les religions traditionnelles vont plutôt s'approprier ces dimensions plus larges comme le développement durable.

Il est d'ailleurs significatif que le « concordat » avec IBM et Microsoft sur l'intelligence artificielle n'a pas été signé par le secrétaire d'état du Saint Siège mais bien par l'académie pontificale pour la vie. L'éthique du numérique et l'éthique de la vie semblent donc s'articuler. Cette signature a un sens qui emprunte le mouvement décrit ci-dessus.

Cette seconde intervention a suscité plusieurs question et échanges dont nous reprenons les lignes directrices :

Qu'en est-il de cette tendance ou de ce dispositif interreligieux ? Est-ce un syncrétisme ou un prélèvement dans les différentes ressources que peuvent offrir les religions du Livre. Ce mouvement est-il individuel ou institutionnel ?

C'est un mouvement à la fois individuel et institutionnel. Il a aussi une dimension communautaire. C'est une démarche de la part des acteurs mais aussi des institutions. Le dialogue implique d'accepter de mettre en cause une certaine pureté.

Dans une perspective plus transcendante ou spirituelle, ce mouvement implique-t-il un régime de réification ou de régime de libération, d'ouvertures des fixités.

Le développement durable est plutôt source d'imprévisible et donc d'une interrogation sur ce qu'il faut faire

Pourquoi repartir du développement durable, pour aller vers la santé et puis la spiritualité ?

C'est un cadre faible mais puissant sur le plan communicationnel et institutionnel. Il s'agit d'un cadre qui s'impose. La religion s'y adapte. Il dépasse la neutralité publique et s'impose y compris dans le domaine de la santé.

Est-ce réellement plus faible ? Il ouvre vers un modèle qui touche l'anthropologie, l'écologie dans toute son extension : mobilité, alimentation et appelle une reconfiguration.

Aujourd'hui, c'est la santé qui dit le malaise du monde.

On redécouvre les limites et déplace les frontières, y compris des savoirs (à côté de la sociologie, de la psychologie, la neuroscience, l'informatique). On se rend compte de notre liaison au vivant et des limites d'une vision fermée de celui-ci (redéfinition des frontières entre le curatif et le palliatif)

La spiritualité est comme une savonnette qui nous échappe ? On n'a pas vraiment une épistémologie pour la cerner (arrangement personnel, circularité concept et contexte). Les traditions religieuses sont difficilement mobilisables pour dire quelque chose de la situation d'aujourd'hui. Peut-être faudrait-il redéfinir une éthique à partir de la spiritualité.

Le spirituel conduit-il nécessairement à une éthique ? Peut-être faut-il réapprendre à écouter ce que disent les religions, sans que cela conduise à une règle à laquelle il faudrait obéir.

Cheminement

Cette série de trois séminaires nous a fait progresser dans la caractérisation de notre problématique : quelle place peut jouer la spiritualité en santé publique aujourd'hui ?

Dans la suite des deux journées introductives au Think Tank en 2020, cette question générale s'était concrétisée en se formulant de manière plus pratique : quel rôle peut jouer la spiritualité dans la réforme de systèmes de santé ?

Le cheminement permis par ces séminaires nous a permis de nous focaliser sur trois enjeux fondamentaux pour cette problématique : quel est l'**objet** de la question, dans quels **lieux** se pose-t-elle et quels en sont les **cadres** ?

Notre problématique s'est éclaircie chemin faisant, à travers les questions soulevées durant les séances mais aussi des interstices et des recouvrements de celles-ci. Avant de reprendre chacun de ces enjeux, nous voudrions mettre en exergue la logique qui s'est dégagée de ce traitement progressif de la problématique. En effet, la démarche a permis de mettre en exergue, au travers de la première et de la deuxième séance, un manque par rapport aux conceptions en vigueur de la santé et de la santé publique mais la recherche d'un positionnement par rapport à la santé qui soit à la fois plus globale, plus systémique mais aussi de l'ordre d'une prise de conscience et d'une explicitation des conditions d'une telle prise de conscience, à la faveur des processus engagés par les individus et les collectifs en matière de santé, des différentes dimensions convoquées. Cela nous a conduit à soulever la question du (des) lieu(x) à partir desquels la question de la santé et cette prise de conscience est susceptible de se poser. Cette prise en compte de la santé au prisme de la spiritualité comme ouverture des individus à des enjeux vitaux souvent oblitérés ouvre donc à la question des lieux et des modalités de cette prise en compte.

A cet égard, un renversement semble nécessaire conduisant à prendre la problématique en compte, non pas à partir de l'acte médical ou de la consultation médicale, mais à partir de la vie des individus et donc des lieux dans lesquels se déploie cette vie. Ainsi, a-t-on évoqué le bassin de vie ou, à un âge plus avancé, la maison de retraite. Depuis plusieurs années, on tente, non sans difficulté, de considérer cette dernière et de faire en sorte qu'elle devienne non

pas d'abord un lieu de soin mais un lieu de vie. Ces lieux constituent sans doute un domaine névralgique pour notre réflexion et notre démarche dans la mesure où il combine la caractéristique d'être à la fois lieu d'hébergement, lieu de soin et lieu de fin de vie. Dans notre démarche, ce lieu particulier a d'ailleurs fait la transition entre le lieu proprement dit et les modalités d'ouverture à la dimension spirituelle. En effet, les modalités d'organisation de ce lieu, de l'accompagnement ainsi que des soins qui y sont prodigués sont grandement impliqués dans la possibilité de prendre en compte la dimension spirituelle. Cette problématique justifie pleinement le cheminement qui nous a mené de la séance 2 relative aux identités professionnelles et aux modalités d'organisation à la séance 3 relative aux cadres juridiques permettant la coexistence des points de vue et des pratiques. Cette question est un enjeu jusqu'au niveau politique où la question de la spiritualité pose en effet la question du pluralisme et de la coexistence des identités et des pratiques. Cette question se pose d'ailleurs depuis les lieux particuliers de vie jusqu'au niveau transnational où elle renvoie à la question des référentiels généraux, comme, par exemple, le développement durable et la santé, pouvant permettre d'inclure la dimension spirituelle. Indépendamment de cette dynamique en trois temps du séminaire restituée ici et de la base épistémologique et méthodologique à une meilleure prise en compte de la dimension spirituelle dans le champs de la santé publique à laquelle elle peut contribuer (« arc de considération » conditionnant la prise en compte de la santé comme enjeu de spiritualité), nous reprendrons ci-dessous l'apport de chacune des séances du séminaire.

Perspective : dans nos prochaines discussions, nous pourrions revenir sur la pertinence de cet « arc », sur sa possible contribution à une méthodologie d'appréhension de la dimension spirituelle en santé publique ou du point de vue la santé globale, ainsi qu'éventuellement sur les autres dimensions à prendre en compte pour faire droit à la dimension spirituelle.

Dimensions et perspectives à approfondir

La trajectoire de notre séminaire nous a amené à mettre en exergue plusieurs dimensions clefs d'une meilleure prise en compte de la spiritualité, à soulever des questions à ce propos et à ouvrir des perspectives pour un travail de terrain et politique.

- 1) La première dimension est celle de la manière de prendre en considération la notion de santé

Après avoir mis en exergue l'oscillation entre une approche négative ou positive de la santé mais aussi restrictive de la santé, il semble qu'un des enjeux centraux soit celui d'une prise en compte plus globale de la santé et d'une prise de conscience des enjeux en matière de santé à partir d'une attention plus grande à ce que l'on vit. Dans cette perspective, la tâche des professionnels prendrait sa source dans et s'articulerait à un accompagnement de cette prise de conscience permettant aux personnes de développer cette conscience, de se connecter à ce rapport à soi qui se joue dans les processus mettant en jeu la santé.

La question de la spiritualité s'envisage ici comme une ouverture, comme une possibilité pour les individus d'approfondir à travers les questions de santé qu'ils rencontrent un rapport plus conscient à eux-mêmes, à leur situation, aux différentes dimensions qui se nouent dans les situations qu'ils traversent, d'y repérer des enjeux significatifs pour eux, de pouvoir les formuler et les faire valoir dans leurs projets.

Le fil conducteur de la démarche suivie dans le cadre de notre séminaire a été de voir où et comment se pose la question de la spiritualité. Ce fil conducteur devrait être prolongé dans les démarches théoriques, pratiques et politiques que supposent la prolongation du Think Tank.

Questions : Comment la spiritualité peut amener à un mieux vivre et à promouvoir une culture de la relation à soi, à l'être en conscience ? Comment permettre à la spiritualité d'ouvrir l'accès à une extension et à une appropriation des enjeux de la santé/de la maladie face à des systèmes – y compris éthique – fortement normatif et prescriptif ? Dans quelle mesure, la spiritualité peut-elle être vecteur de libération, d'émancipation et de capacitation des individus ?

Cette perspective renforce la nécessité d'une prise en compte et d'une attention à ce que vivent les individus et d'une certaine manière elle renforce la nécessité d'une approche participative et démocratique de la santé publique. Il semble qu'une meilleure prise en compte de la spiritualité demande une santé publique plus attentive à la vie des individus

Question : A quelles conditions une santé conçue comme bien public peut-elle être définie de façon participative et démocratique, ouvrant à d'autres considérations relatives à la vie, à la culture, aux enjeux sociaux ?

Perspectives concrètes

- Comment travailler sur les articulations entre la question de la santé (santé publique, santé globale, santé du futur), sa place dans l'expérience de vie des individus et l'accompagnement dont ils font l'objet ?
- A partir de quelles expériences ?

2) La seconde dimension est celle des lieux à partir desquels une telle dynamique peut se mettre en place.

Dans le prolongement d'une approche de la santé ancrée dans la vie des individus, elle demande une approche plus systémique de la santé se développant à partir du point de vue des acteurs et des différentes dimensions qui traversent leur vécu de situations qui mettent la santé en question. Celle-ci s'appuie également sur les différentes modalités d'action pouvant permettre à la dimension spirituelle de ce vécu de s'exprimer. Une telle approche demande un ancrage contextuel/territorial et communautaire ainsi que d'un apprentissage contextuel allant du plus situé vers le plus transversal.

Cette approche engage sur une voie méthodologique de construction et/ou de reconstruction située des systèmes de soin et de santé invitant à une écoute de l'expérience des personnes et une (re)mise en forme à partir d'une certaine désinstitutionnalisation des lieux de soin mais aussi de la trajectoire de vie des personnes.

Question : est-il possible et comment de mieux ancrer les questions de santé et de soin dans la trajectoire de vie et dans une conscience plus aiguë du « pâtir radical de leur vie et d'un accroissement de la sensibilité des individus aux possibles des situations qu'ils vivent » (Gély, 2009) ?

Comme nous l'avons dit, un des ancrages ou des lieux significatifs d'une telle transformation serait celle de l'accompagnement et des soins aux personnes âgées. A cet égard, la maison de retraite est sans doute un des lieux propices pour repenser, en tant que communauté de vie plutôt qu'en tant qu'entreprise, pour faire mieux droit à la spiritualité des personnes âgées. Ce renversement a des implications multiples à la fois quant à la manière de penser le changement et l'étayage de ce changement :

- En se mettant à l'écoute de la vie et des aspirations des acteurs,
- En concevant un modèle institutionnel qui le rende possible et permette la participation des parties prenantes à l'élaboration du projet institutionnel à partir de leur vécu et de leur expérience,

- En envisageant un cadre pour l'action publique en la matière cohérent avec cette démarche.

Cette dernière dimension anticipe l'objet et les enjeux de la troisième séance relative aux cadres juridiques et politiques de la santé.

Question : quels sont les modalités d'évolution des organisations de santé, les types, les cadres de l'action publique susceptibles de laisser place à la spiritualité des individus sans la prédéterminer ?

Perspectives :

- Identifier des lieux pertinents pour développer notre démarche
- Concevoir des forums de discussion avec des responsables clefs dans les systèmes de soins

3) Enfin, une telle évolution nécessite d'être envisagée dans le cadre d'une société pluraliste et démocratique

La dernière séance du séminaire a mis sur le doigt sur le enjeux juridiques et politiques d'une prise en compte de la spiritualité dans le champ de la santé.

Cette séance a souligné la déformalisation et la nécessaire réflexivité auxquelles conduit la référence à la spiritualité. Celles-ci s'expriment dans un cadre juridique et politique démocratique ne permettant pas d'imposer un modèle par rapport à d'autres.

Questions : Dans son caractère de transcendance, la spiritualité provoque une déstabilisation des structures de soins. Comment traduire et laisser être les déformalisations nécessaires à son expression et à sa capacité de transformation ? Comment dès lors concevoir des espaces de vie permettant de faire droit, dans un cadre démocratique, à des modes de vie individuels et collectifs permettant l'expression de la spiritualité ?

Dans cette perspective, une réflexion sur les figures du droit lui-même, mais sans doute également sur l'horizon politique de ce droit et la place prise par la santé, et peut-être, plus largement, l'entrée dans la question par le développement durable, qui fédère aujourd'hui une palette importante de thématiques et d'acteurs, serait à considérer dans nos réflexions futures. Cette notion a acquis aujourd'hui le statut d'horizon légitime et fédérateur, en particulier, dans la conjoncture actuelle. De notre point de vue, celui-ci semble permettre d'élargir

la notion de santé et l'inscrire dans l'horizon d'une expérience « totale » permettant de faire droit à de nouvelles dimensions comme celle de la spiritualité. Dans cette perspective, la spiritualité semble pouvoir faire figure d'ouverture en appelant une radicale référence/un ancrage dans l'expérience des individus

Questions : Quelles sont ces expériences et les enjeux pratiques de la spiritualité en santé ? Faut-il développer des communautés de pratiques (HMO) au risque de clôturer et communautariser l'expression de la spiritualité ? Comment développer des pratiques d'accompagnement ouvertes ?

Perspectives :

- Dans quel cadre politique et juridique envisager la prolongation de notre démarche ?
- Dans quelle mesure la notion de développement durable est-elle horizon porteur pour notre réflexion ?

Conclusion intermédiaire

Le trajet accompli dans le cadre de notre séminaire a balisé un certain nombre de dimensions à prendre en considération pour penser la place de la spiritualité dans le champ de la santé publique ou de la santé globale : une approche de la santé envisagée au travers d'une attention accrue aux expériences de vie, circonscrire les lieux pertinents de ces expériences, envisager les modalités et les cadres de ces expériences au niveau micro, meso et macro.

La prolongation de la démarche du Think Tank nécessite, selon nous, un travail dans trois directions :

- un travail « épistémologique » à propos de la manière d'aborder la question de la santé (santé publique, santé globale, santé du futur) et, dans son prolongement, un travail « méthodologique » visant à approfondir les conditions d'une prise en compte des expériences concernant attestant de la dimension spirituelle.
- un travail « pratique » s'inscrivant dans des expériences et de lieux où la dimension spirituelle tend à être explicite ou explicitée
- un travail « politique » avec des responsables d'organisations, d'entreprises ou d'instances sur leur manière d'entrevoir dans quelle mesure et de quelle manière la dimension spirituelle pourrait prendre place dans leurs organisations et leurs politiques.

Pour clôturer cette première phase du travail, nous pensons donc nécessaire d'organiser une ou deux séances de discussion : avec une première partie de reprise de cette synthèse intermédiaire et une deuxième partie plus orientée vers les perspectives de travail à développer dans le futur.

4. Note pour un approfondissements et extensions du séminaire du Think tank RESSPIR/ Phase II

Réappropriation de la dynamique de recherche et reposition des thématiques

La première phase du séminaire a visé à dégager les facteurs structurants de la réflexion sur la place accordée ou laissée à la spiritualité dans le champ de la santé, sachant que la définition traditionnellement retenue par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », qui présente pourtant la santé comme « fait social total » (Mauss), impliquant les dimensions individuelles et collectives, n'en fait pas mention, si bien qu'il faut intégrer la spiritualité soit à la sphère mentale de l'individu soit à la sphère sociale.

Cette position définitionnelle a plusieurs conséquences. La plus immédiate est de placer d'emblée la réflexion critique devant l'impératif de débuter par l'individu sauf à considérer la spiritualité comme la religion singulière d'une communauté ou d'une société particulière.

En effet, l'état de santé au sens de la définition de l'OMS est quelque chose qui se vit au niveau individuel. C'est d'autant plus vrai que l'extension nouvelle conférée à la santé, et plus encore l'impulsion des autorités internationales (OMS, mais aussi Union Européenne) à la traiter comme fait social total, s'accompagne d'un autre axe de réflexion, plus immanent au champ de la santé, à travers le travail de redéfinition de la normativité en santé et par là du soin. Il faut ici faire référence aux travaux précurseurs de Canguilhem (La connaissance de la vie), concernant la réduction qu'opère la compréhension purement médicale de la santé, la ramenant à « la vie dans le silence des organes » (Lerriche), à l'absence de maladie, là où la santé se présente comme évidence vitale, confiance et multi-normativité : « La santé est précisément et principalement chez l'homme, une certaine latitude, un certain jeu des normes de vie et du comportement. (...) L'homme n'est vraiment sain que lorsqu'il est capable de plusieurs normes, lorsqu'il est plus que normal ». Dans une veine proche, les travaux du philosophe et théologien Michel Henry à propos de l'incarnation, se centrent également sur la vie incarnée comme jouissance de la vie pour et par elle-même, trop vite dégradée et oubliée dans une objectivation du corps comme « res extensa » à soigner. Ces positions philosophiques fondamentales brièvement esquissées ont ouvert un nouveau champ dans les

études consacrées au soin dont l'objectif est d'ouvrir l'attention autant des soignants que du soigné à l'expérience vécue en tant que totalité humaine, c'est-à-dire en tant que totalité (en quête) de sens.

Cette quête, si l'on en croit les études menées sur les besoins spirituels (en particulier en soins palliatifs), se décline sur trois axes : un axe existentiel (sens, identité, responsabilité, liberté, culpabilité, réconciliation, amour, espoir) ; un axe axiologique (valeurs importantes pour un individu, ses proches, sa relation au travail, à la culture, à la nature, à la vie) et un axe religieux (foi, croyances et pratiques, relation à Dieu)

La seconde consiste à considérer la demande de spiritualité, ou pour être plus rigoureux, la demande qui s'exprime quant à ses modalités d'expression : que signifie pour un individu, vivre sa spiritualité ? Est-ce un besoin ? Une nécessité ? Un élan ? Une dimension fondamentale de son être ou une dimension d'épanouissement vital, sans laquelle le sens de ce qu'il est comme de ce qu'il vit se trouverait brimée, dévoyée, amputée ? En quoi la spiritualité fait-elle partie intégrante de l'individu au sens où, manquante, son intégrité même serait en question ?

De quelle façon vient-elle s'inscrire dans la santé en tant qu'état de bien être global ?

La réflexion développée par Natalie Depraz, à l'interface entre spiritualité et philosophie a permis de lier la spiritualité à l'épreuve du désir de soi, de la conscience de soi, de ses possibles amenuisés ou modifiés par la maladie, en tant que lieu d'auto-détermination, pour chaque individu, non seulement de ce qui fait sens pour lui, mais de son sens. La spiritualité se manifestait ainsi, objectivement et non seulement mentalement, comme une dimension incontournable et fondamentale, accompagnant la conscience de soi et la détermination individuelle du sens de toute existence en tant *qu'existence vécue*.

Cette définition, essentielle, produit corollairement, comme l'a indiqué Louis-Léon Christiaens, une double déformalisation, de la religion d'une part, et du droit, d'autre part. En effet, dans la mesure même où chaque individu joue en quelque manière son sens personnel ? dans la spiritualité, il est impossible d'enfermer celle-ci dans une préfiguration normative sans priver l'individu de la modalisation, du choix, de l'expression de ce qui fait spirituellement sens pour lui et de la manière dont son sens existentiel adopte une figure spirituelle ; en retour, le droit impose une reconnaissance formelle déformalisée -ie dont le

contenu normatif n'est pas défini- à la dimension spirituelle qu'il saisit en tant qu'elle lui échappe. C'est d'autant plus vrai dans les sociétés libérales sécularisées, rétives à une définition normative de la spiritualité qui pourrait entrer en concurrence avec le droit commun ou présider à la constitution d'infra-communautés. La dimension communautaire ou collective de la spiritualité semble donc devoir être pensée comme une construction collective à partir de réalités individuelles plurielles dont l'enjeu est sans doute de pouvoir construire les cadres d'un approfondissement de cette dimension dans les lieux dans lesquels les questions de santé sont abordées et peuvent être déployées. Tant au niveau individuel qu'au niveau social, la spiritualité ne peut adopter la forme d'une sur-couche normative qui en configurait soit le sens, soit les limites (cf. liberté de conscience dans les domaines touchant à l'éthique médicale).

L'absence de configuration préliminaire de la spiritualité est cependant, paradoxalement, sa positivité : d'une part, c'est elle qui en fait un opérateur de constant de remise en question, voire en abîme, des limitations sociétales ou organisationnelles apportées au sens, en particulier dans le champ de la santé, que l'industrialisation et le new management ont singulièrement standardisé, par l'entremise de processus qu'on peut qualifier de déshumanisant (p. ex : la tarification à l'activité a asséché voire aboli le temps du soin).

D'autre part, elle fait signe vers une autre normativité, ouverte, qui est celle des formes de vie que tant les individus que les groupes peuvent adopter, comme l'a montré Stéphane Delberghe, dans un mouvement non de conformation à la norme, mais d'incarnation d'un sens partagé.

Perspectives et axes de recherche

Cette réarticulation de la question de la spiritualité invite à développer la recherche de façon plus pragmatique, en tenant compte de la nécessaire articulation des trois niveaux existentiel, organisationnel et socio-politique afin qu'aucune d'entre elles n'absorbent les autres ou n'impose sa logique aux deux autres : classiquement, le socio-politique dessine les contours du champ organisationnel qui impose un corset normatif ou pratique aux acteurs individuels.

- 1) Cette articulation requiert une connaissance beaucoup plus fine des pratiques de la spiritualité a) telles qu'elles émergent dans le champ de la santé et b) telles qu'elles interrogent les limites de son organisation.

- 2) De la même façon, comment concevoir une gouvernance suffisamment réflexive des bassins de vie ou des formes de vie sanitaires, qui soit aussi attentive aux expériences de la spiritualité qu'elle permet qu'aux limitations qu'elle impose du fait même des processus organisationnels ? Que signifie concrètement, une gouvernance institutionnelle qui laisse place à la spiritualité en tant qu'elle est ouverte ou même ouverture, c'est-à-dire ni préfigurée ni configurée, mais configurante d'un sens individuel et/ou partagé.

- 3) Enfin, comment intervenir au niveau socio-politique pour faire accepter et intégrer cette dimension existentielle et émancipatrice de la spiritualité, qui coopère et contribue à une démocratisation sanitaire bien au-delà de la seule représentation ou représentativité des groupes d'opinion ou de croyance, à travers des expériences vécues dont toute une société peut être bénéficiaire.

C'est à ces trois moments, intimement connexes, que nous souhaiterions consacrer les prochaines recherches, désireux d'offrir un modèle réellement novateur.

5. Position Paper

En 2019, le réseau RESSPIR a décidé de lancer un Think Tank destiné à envisager les enjeux d'une meilleure prise en compte de la spiritualité dans le développement de nos systèmes de santé. Cette démarche a débuté en février 2020 par une conférence inaugurale sur « La spiritualité, un enjeu pour la santé ? ». Celle-ci a été suivie par un dialogue d'une journée avec des étudiants de différentes facultés de l'Université Catholique de Louvain à propos de cet enjeu. Ce dialogue a conduit à faire émerger deux questions structurantes : celle de l'évolution et du changement de nos systèmes de santé et celle de la place et de l'approche de la spiritualité qui pourrait prévaloir dans ce cadre. Le cheminement du Think Tank, en partie rythmé par la crise covid, s'est articulé autour de ces deux questions : celle de la transition des systèmes de santé et celle de la place de la spiritualité dans cette transition.

1. *Un système de santé en transition*

L'idée qu'il faut faire évoluer les systèmes de santé, notamment pour passer d'un modèle largement basé sur l'offre de soins vers un modèle plus nettement centré sur les besoins de santé (Institut Santé, 2018), est aujourd'hui assez largement partagée. Les initiatives se multiplient aujourd'hui pour envisager les modalités d'une réorientation en ce sens. En effet, l'évolution qu'ont connu les systèmes de santé ces cinquante dernières années ne semble pas en phase avec la transformation de la réalité sanitaire actuelle, restant largement construite dans une logique industrielle liée initialement aux traitements des maladies aiguës alors qu'il s'agit de plus en plus de faire face à des maladies chroniques générant des situations complexes, demandant un accompagnement de longue durée et la prise en compte de besoins multiples. Dans cette perspective, le vieillissement de la population et les besoins spécifiques qu'il génère appellent des modifications des systèmes de santé. La multiplication des phénomènes pandémiques, la crise climatique et ses effets environnementaux mettent également en question la structuration et les réponses attendues de ces systèmes.

De plus, le développement vertigineux de l'offre de soins de santé, qui certes permet des prestations appréciables, se heurte aujourd'hui à un manque structurel de moyens renforçant ce que certains ont appelé une crise du sens de ce développement (Balavoine & Kiefer, 2020). Cette crise est liée non seulement à la difficulté de maintenir les personnes en santé tout en prenant en compte les

réalités de vie et les enjeux existentiels de la maladie ou de l'accident, en organisant un système soutenable du point de vue des professionnels, des institutions et des capacités de financement sur plan national et international.

Vu cette situation, il semble nécessaire d'interroger la manière dont on pense et on organise nos systèmes de santé et ce, à partir d'une réflexion fondamentale sur les conditions de vie, les aspirations des individus ainsi que des solidarités qu'elle nécessite entre ceux-ci dans nos sociétés démocratiques. Cette réflexion s'inscrit dans le sillage de la définition large de la santé proposée par l'OMS dès 1948 mais aussi de la Déclaration d'Alma Ata relative à l'accès aux soins de base de 1978. Elle doit sans doute aussi s'inscrire davantage dans une dynamique existentielle individuelle et collective qui permette davantage une prise de conscience et un partage quant aux enjeux de la nécessaire reconstruction des systèmes de santé. Elle anime et sous-tend le déploiement des approches holistiques en santé, depuis l'Health in all Politics porté par Ilona Kickbusch, qui plaide explicitement pour que les enjeux de santé soient systématiquement pris en considération dans toutes les politiques publiques (Charte d'Ottawa, 1986) afin d'en anticiper les effets jusqu'à la promotion aujourd'hui d'une conception plus globale de la santé intégrant explicitement les quatre dimensions de l'homme - biologique, psychique, sociale et spirituelle - déterminée par la Conférence de Bangkok en 2005, pour en redéfinir l'extension et la ressaisir comme vecteur d'émancipation et d'épanouissement.

Cette extension nouvelle conférée à la santé, et l'impulsion des autorités internationales (OMS, mais aussi Union Européenne) à la traiter comme fait social total, s'accompagne d'un autre axe de réflexion, interne au champ de la santé, via le travail de redéfinition de la normativité en santé. Elle prend appui sur les travaux précurseurs de Canguilhem à propos de la réduction qu'opère la compréhension purement médicale de la santé, la ramenant à « la vie dans le silence des organes », là où la santé se présente comme évidence vitale, confiance et multi-normativité : « La santé est précisément et principalement chez l'homme, une certaine latitude, un certain jeu des normes de vie et du comportement. (..) L'homme n'est vraiment sain que lorsqu'il est capable de plusieurs normes, lorsqu'il est plus que normal ». De même, les travaux du philosophe et théologien Michel Henry sur l'incarnation, se centrent sur la vie incarnée comme jouissance de la vie pour et par elle-même, trop vite dégradée et oubliée dans une objectivation du corps à soigner. Ces positions philosophiques fondamentales soutiennent un nouveau champ dans les études consacrées au soin dont l'objectif est d'ouvrir l'attention des soignants et des soignés à l'expérience vécue en tant que totalité humaine, c'est-à-dire en tant que totalité (en quête) de sens.

Ces deux perspectives décloisonnent la santé, au bénéfice d'une approche globale : il ferait donc sens de coupler les réflexions liées à la santé globale de l' « Health in all Politics », à celles d'une prise en charge sanitaire des individus qui prend en considération toutes les dimensions de l'expérience vécue des personnes (selon un modèle d'« All politics in Health »), de sorte qu'elles s'alimentent, s'entrelacent, et puissent concrètement soutenir une transformation des pratiques en santé et des politiques publiques de santé.

2. La spiritualité comme opérateur de transformation

Les systèmes de santé sont appelés à être envisagés au prisme de cette approche globale de la santé comme vecteur d'émancipation et d'épanouissement et donc d'une extension aux dimensions existentielles, culturelles, axiologiques et spirituelles à prendre en considération dans une dynamique qui articule l'approche micro et l'approche macro devant permettre d'ouvrir l'entre-deux d'une politique de santé à l'échelle locale d'une institution, d'un réseau de soins, d'un territoire, qui participe d'une extension ou d'un déplacement de l'attention, et par là d'une refonte des pratiques, plus ouverte à la reconnaissance et la prise en charge des individus en tant que totalité spirituelle de sens.

2.a. A partir de la prise en compte de la sphère personnelle

La spiritualité et le rapport intime à soi, aux autres et à la transcendance appartiennent en première instance à la sphère du propre. Elle est un espace d'ouverture éminemment personnel par lequel l'individu se ressaisit de son sens et du sens de son existence pour vivre sa vie, projeter et s'épanouir, bâtir et éprouver. Mais, parce que tout individu est d'emblée situé dans une sphère intersubjective, dans des communautés, la spiritualité se présente aussi, nous l'avons vu plus haut, comme lieu d'ouverture et d'intrication à l'altérité dans la relation interpersonnelle ou l'organisation sociale, de sorte qu'une appropriation de la spiritualité peut se faire sur base du partage d'une (mise) en commun de significations, de symboles et de pratiques dans des sociétés de plus en plus multiculturelles. Si donc, la sphère primordiale de la spiritualité est individuelle, elle n'est pas close sur elle-même, construite et éprouvée dans le même, ni le fondement d'un individualisme existentiel qui serait retors à toute élaboration commune du sens et des pratiques.

La spiritualité implique une attention renforcée à l'individu dont la présence est à la fois ontologique et normative : dans la mesure même où se joue pour lui l'invention d'un sens de la vie, d'un projet et d'un épanouissement, le rapport à

la spiritualité est créateur, vecteur de reprises et de réinventions qui puisse être soutenu au niveau de la collectivité et du système de santé.

2.b. Pour une réorientation-extension de l'attention, porteuse d'une réinvention des pratiques et des organisations

Le lien à la transcendance mais aussi à l'intrication du sens que recèle la spiritualité en fait un opérateur potentiel concret de remise en question, voire de mise en abîme des cadres établis des pratiques et des organisations de soins, que la rationalisation des prises en charge et les méthodes managériales ont singulièrement standardisées par l'entremise de processus vécus comme déshumanisants par les acteurs de terrain. L'écart entre le besoin d'adéquation du sens et ces processus conduit ainsi au désengagement de plus en plus important des soignants (dépression, burn-out, démission), tandis que les usagers vivent toujours plus mal la dépersonnalisation objectivante des soins – à laquelle on tente de remédier par le biais d'approches plus participatives, mais aussi plus englobantes. Il ne s'agit pas en effet de promouvoir une meilleure participation dans un cadre établi, mais bien de promouvoir une meilleure participation à la redéfinition même du cadre et des processus de soins, ce qui suppose de les laisser ouvert, localement et plus globalement, à une telle redéfinition.

Si elle revêt immédiatement le caractère d'un opérateur critique à partir de l'épreuve d'un système qui objective et réifie les individus, la spiritualité est aussi, simultanément, une puissance de réinvention des pratiques et des modalités organisationnelles qu'elle peut transformer à partir des circonstances, des procédures, des processus présents dans le contexte, qui ont été repérés comme atrophians, déstabilisant les valeurs ou le projet de soi des individus. Dans cette perspective, et en adoptant une méthodologie à la fois pragmatique et contextuelle, c'est à partir des expériences vécues en contexte réel et par les échanges entre les acteurs impliqués qu'on pourra établir les coordonnées primaires des changements pratiques et structurels qu'il faut mettre en œuvre pour faire droit à ces expériences et à l'ensemble du spectre des significations qui s'y joue. *Il y a donc un enjeu majeur à considérer ces transformations, à l'échelle des institutions, à travers des dispositifs permettant la prise en compte et la réflexion concertée de l'ensemble des dimensions des expériences des parties prenantes concernées.*

2.c. et d'un système sanitaire et social ouvert à la spiritualité

Dans un champ sanitaire qui est appelé à se structurer autour de réseaux de soins à l'échelle de bassins de vie, la réorganisation des soins devrait adopter une gouvernance qui soit attentive aux expérimentations locales et aux nouvelles

formes de vie médico-sociales (« All politics in Health »). Cette gouvernance devrait assurer, d'une part, les conditions de possibilité d'une démocratie sanitaire établissant les conditions d'une plus large participation des différents acteurs (institutionnels, organisationnels et individuels) de la santé à la configuration d'un système santé publique faisant droit une «approche holistique de la santé au niveau individuel et collectif» et, d'autre part, veiller aux modalités d'inclusion de ces enjeux dans les politiques connexes (éducation, mobilité, accessibilité). Selon l'OMS, en effet, la seule politique vraiment efficace en santé, est de penser la santé dans toutes les politiques menées depuis la mobilité, en passant par l'éducation jusqu'à la santé proprement dite (Health in all Politics, HiaP), sans l'associer à une normativité spécifique ou prédéfinie (médicale, économique, éducationnelle, éthique, juridique). *Il s'agit donc plutôt d'une pratique de l'attention constante aux effets que les différentes politiques menées par les autorités publiques ont sur la santé mais également de se rendre attentif et d'intégrer à l'approche de la santé et des politiques menée au nom de celle-ci l'ensemble de ces dimensions au sein desquelles la dimension spirituelle est un vecteur de relance de l'attention à la dimension existentielle des soins, comme c'est déjà davantage le cas, par exemple, dans un secteur comme celui des soins palliatifs.*

3. Recommandations

La démarche et la réflexion menée au sein du Think Tank nous conduit à formuler les recommandations suivantes :

- Déployer une réflexion sur la santé en tant qu'expérience vécue et lieu de manifestation, d'intensification et d'articulation des dimensions de la vie humaine dans sa spiritualité
- Intensifier les enquêtes portant sur les usages, recours et renvois à la spiritualité en santé
- Documenter les expérimentations locales permettant de donner du champ à la spiritualité dans les institutions et dans les bassins de vie
- Mettre en place des dispositifs permettant l'ouverture et l'appropriation de la dimension spirituelle des pratiques en santé afin que la création de nouvelles formes organisationnelles puisse inspirer la collectivité

- Établir les conditions d'une démocratie sanitaire locale (notamment selon le protocole HiaP, et d' « all Politics in Health ») qui puisse se rendre attentive et garantir des espaces de prise en compte et de traduction dans les politiques de santé aux enjeux de la santé globale, y compris spirituels

6. Bibliographie sélective

Addiss, D. G. (2018). Spiritual Themes and Challenges in Global Health. *The Journal of medical humanities*, 39(3), 337–348. <https://doi.org/10.1007/s10912-015-9378-9>

Bosschaert, B. (2021). Le Spiritual Care, un élément essentiel du soin ? *Le grain (Atelier de pédagogie sociale)*.
http://www.legrainasbl.org/index.php?option=com_content&view=article&id=675:le-spiritual-care-un-element-essentiel-du-soin&catid=9&Itemid=103

Brooks, F., Michaelson, V., King, N., Inchley, J., & Pickett, W. (2018). Spirituality as a protective health asset for young people: an international comparative analysis from three countries. *International journal of public health*, 63(3), 387–395. <https://doi.org/10.1007/s00038-017-1070-6>

Canguilhem, G., (1965). *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin.

Center for Religious Studies (Ed.). (2019). *Religion and innovation: calibrating research approaches and suggesting strategies for a fruitful interaction*. Fondazione Bruno Kessler.

Christians, L.-L. (2021). Éthique et spiritualité en entreprise : quand droit et religion se déformalisent. *Revue d'éthique et de théologie morale*, hors-série, 13-26. <https://doi.org/10.3917/retm.315.0013>

Dalle Ave, A. L., & Sulmasy, D. P. (2021). Health Care Professionals' Spirituality and COVID-19: Meaning, Compassion, Relationship. *JAMA*, 326(16), 1577–1578. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.16769>

Del Castillo F. A. (2021). Health, spirituality and Covid-19: Themes and insights. *Journal of public health*, 43(2), e254–e255.
<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa185>

Demir E. (2019). The Evolution of Spirituality, Religion and Health Publications: Yesterday, Today and Tomorrow. *Journal of religion and health*, 58(1), 1–13. <https://doi.org/10.1007/s10943-018-00739-w>

Devenny, B., & Duffy, K. (2014). Person-centred reflective practice. *Nursing standard*, 28(28), 37–43. <https://doi.org/10.7748/ns2014.03.28.28.37.e8068>

Egan, R. & Timmins, F. (2019). Spirituality as a Public Health Issue : The Potential Role of Spirituality in Promoting Health. In R.Egan & F.Timmins (Eds.), *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice* (pp.55-66). Springer. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-04420-6_4

Esperandio, M. & Leget, C. (2020). Spirituality in palliative care : a public health issue ? *Revue Bioéthique*, 28(3), 543-553. 10.1590/1983-80422020283419

Fino, C. (2021). Éditorial. À l'épreuve de la pandémie : quelles contributions théologiques chrétiennes pour penser et agir ? *Revue d'éthique et de théologie morale*, 311, 7-9. <https://doi.org/10.3917/retm.314.0007>

Fino, C. (2021). Spiritualité et santé : un laboratoire pour faire dialoguer les traditions religieuses et l'éthique biomédicale ? *Revue d'éthique et de théologie morale*, hors-série, 135-144. <https://doi.org/10.3917/retm.315.0135>

Fisher, J.W. (2021). Validation and Utilisation of the Spiritual Well-Being Questionnaire: SHALOM. *Journal of religion and health*, 60(5), 3694–3715. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01401-8>

Frick, E., & Sattel, H. (2018). Criteria for spiritual support in critical care. *Journal of critical care*, 48, 471. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.09.017>

Gaziaux, E., Jacquemin, D. & Lesch, W. (2021). Introduction. *Revue d'éthique et de théologie morale*, hors-série, 7-12. <https://doi.org/10.3917/retm.315.0007>

Gijsberts, M.J., Echteld, M.A., van der Steen, J.T., Muller, M.T., Otten, R.H., Ribbe, M.W., & Deliëns, L. (2011). Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects-a systematic review. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 852–863. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0356>

Hall, E.J., & Powell, R.A. (2021). Valuing the Spiritual. *Journal of religion and health*, 60(3), 1430–1435. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01206-9>

Henry, M., (2000). *Incarnation. Une philosophie de la chair*, Paris, Seuil.

Hirakawa, Y., Chiang, C., Yasuda, K., Iwaki, Y., Andoh, H., & Aoyama, A. (2019). Spirituality in older men living alone near the end-of-life. *Nagoya journal of medical science*, 81(4), 557–570. <https://doi.org/10.18999/nagjms.81.4.557>

Izoard-Allaux, S. (2021). La vulnérabilité comme expérience spirituelle en management. *Revue d'éthique et de théologie morale*, hors-série, 27-46. <https://doi.org/10.3917/retm.315.0027>

Jindal, R.M. (2021). Teaching spirituality to humanitarians. *BMJ global health*, 6(5), 1-4. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005858>

Jirásek, I., Badura, P., King, N., Pickett, W., & Michaelson, V. (2021). Distinguishing between spiritual health and religious involvement as determinants of adolescent health in Canada and the Czech Republic. *Health promotion international*, 36(1), 286–296. <https://doi.org/10.1093/heapro/daaa046>

Kerdraon, A. (2021). Penser les dilemmes moraux en Ehpad à la lumière d'une anthropologie théologique du sujet vulnérable. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 311, 39-50. <https://doi.org/10.3917/retm.314.0039>

King, S., Macpherson, C.F., Pflugeisen, B.M., & Johnson, R.H. (2021). Religious/Spiritual Coping in Young Adults with Cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 10(3), 266–271. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0148>

Kouhdasht, R.N., Mahdian, M.J., Parmouz, M., & Moghadam, G.S. (2019). The relationship of organizational spirituality with public health and occupational stress. *Journal of Research on Religion & Health*, 5(2), 23-36. <https://doi.org/10.22037/jrrh.v5i2.18152>

Ladrière, J. (1964), Langage des spiritualités, in: Dictionnaire de spiritualité, Paris, Beauchesne.

Lasair S. (2020). A Narrative Approach to Spirituality and Spiritual Care in Health Care. *Journal of religion and health*, 59(3), 1524–1540. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00912-9>

Lasair, S. (2016). Ethics, Politics, and Religion in Public Health Care: A Manifesto for Health Care Chaplains in Canada. *The journal of pastoral care & counseling : JPCC*, 70(1), 63–69. <https://doi.org/10.1177/1542305015619888>

Lazenby, J.M. (2010). On "spirituality," "religion," and "religions": a concept analysis. *Palliative & supportive care*, 8(4), 469–476. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000374>

Lutz, K., Rowniak, S.R., & Sandhu, P. (2018). A Contemporary Paradigm: Integrating Spirituality in Advance Care Planning. *Journal of religion and health*, 57(2), 662–671. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0541-7>

Michaelson, V., Freeman, J., King, N., Ascough, H., Davison, C., Trothen, T., Phillips, S., & Pickett, W. (2016). Inequalities in the spiritual health of young Canadians: a national, cross-sectional study. *BMC public health*, 16(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3834-y>

Monod, S. (2015). Quels liens entre spiritualité et santé publique ? *Reiso (Revue d'information sociale)*, 332, 1-4. <https://www.reiso.org/document/332>

Oman, D. (2020). Covid-19 and religion/spirituality: A global review from a public health perspective. *Public Health, Religion and Spirituality Bulletin*, 3, 10-17.

Oman, D. (2018). Elephant in the Room : Why Spirituality and Religion Matter for Public Health. In D.Oman (Ed.), *Why Religion and Spirituality Matter for Public Health: Evidence, Implications, and Resources* (pp.1-16). Springer. <https://psycnet.apa.org/record/2018-47069-001>

Oman, D., Long, K., & PHRS Editorial Board (2019). Welcome to the Public Health, Religion and Spirituality Network. *Public Health, Religion and Spirituality Bulletin*, 1, 8-11.

Oman, D. & Long, K. (2019). Spirituality and Public Health National Student Essay Contest. *Public Health, Religion and Spirituality Bulletin*, 1, 16-17.

Oman, D. (2011). Spiritual Practice, Health Promotion, and the Elusive Soul: Perspectives from Public Health. *Pastoral Psychology*, 60(6), 897-906. 10.1007/s11089-011-0359-2

Oman, D. (2018). What's Next ? : Public Health and Spirituality. In D.Oman (Ed.), *Why Religion and Spirituality Matter for Public Health: Evidence, Implications, and Resources* (pp. 463 – 468). Springer. <https://www.semanticscholar.org/paper/What's-Next%3A-Public-Health-and-Spirituality-Oman/0e52d556fc6c503882ea8cf989e55a5838774a9e>

Puchalski, C.M. (2010). Formal and informal spiritual assessment. *Asian Pacific journal of cancer prevention*, 11(1), 51–57. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20590350/>

Rego, F., Rego, G., & Nunes, R. (2020). Moral agency and spirituality in palliative care. *Annals of palliative medicine*, 9(4), 2286–2293. <https://doi.org/10.21037/apm-19-436>

Ribeiro, M., Damiano, R.F., Marujo, R., Nasri, F., & Lucchetti, G. (2020). The role of spirituality in the COVID-19 pandemic: a spiritual hotline project. *Journal of public health*, 42(4), 855–856.
<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa120>

Rochat, E., Vollenweider, P., Truchard, E.R., & Odier, C. (2015). Prendre en compte la dimension spirituelle du patient : plus pertinent à plusieurs. *Revue Médicale Suisse*, 1(493), 2055 – 2057.
https://www.revmed.ch/view/533654/4318166/RMS_493_2055.pdf

Rumbold, B. (2006). The Spirituality of Compassion : A Public Health Response to Ageing and End-Of-Life Care. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 18(2-3), 31-34. https://doi.org/10.1300/J496v18n02_03

Thomasset, A. (2019). Éditorial. les normes en contexte : une approche relativiste ? *Revue d'éthique et de théologie morale*, 304, 7-8. <https://doi.org/10.3917/retm.306.0007>

Vader, J.P. (2006). Spiritual health: the next frontier. *European journal of public health*, 16(5), 457. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckl234>

Zinsstag, J., et al. (2020). *One Health, une seule santé. Théorie et pratique des approches intégrées de la santé*, Paris, Editions Quae.