Centre d'Ethique Médicale
ETHICS - EA 7446

RÉSEAU SANTÉ, SOINS & SPIRITUALITÉS

Spiritualités et santé publique Enjeux et recommandations

Jean-Philippe COBBAUT

14 avril 2023

« **Spiritualités en milieux de santé : quel avenir ?** »

Louvain-la-Neuve

Plan

1. Enjeux de l’atelier
2. Démarche du Think tank
3. Les foyers de questionnement
4. Cheminement de la problématique
5. Un Position paper

1. Enjeux de l’atelier

- Partage d’une démarche
- Déplacer - ajouter des questions
- Envisager de nouvelles pistes
- ? Position paper ?

2. Démarche du Think tank

Think Tank

Une laboratoire d'idées (Think Tank) est un lieu où des expert·es de différents types peuvent, de manière indépendante (par rapport au système étatique ou d'autres institutions de pouvoir, au système académique ou encore au système économique), se rassembler pour réfléchir aux enjeux (théoriques, pratiques, économiques, sociaux, politiques, culturels,...) d'un domaine socialement sensible.

Ambition et perspective

« Son ambition était de s'interroger sur l'évolution de nos systèmes de santé, sur le type d'approche de la santé porté par ceux-ci et sur les ouvertures nécessaires de notre approche actuelle de la santé pour faire face aux défis qui se profilent dans le domaine pour les années à venir »

Quelle place et quel rôle pour la spiritualité dans l'évolution de nos systèmes de santé ?

Points de départ

- Des systèmes de santé en crise (avant covid !)
  - Industrialisation du système de soins => accès pour tous => soutenabilité
  - Difficultés d'accès et perte de sens accentuée par les rationalisations (NPM : Assurance Social, T2A, qualité)
  - Modification des besoins : transition épidémiologique et démographique

- Une conception de la santé en question
  - D'une conception restrictive à une conception large : OMS
  - Interrogation sur cette définition : promesse ? – extension du biomédical
  - Santé comme état de conscience, de lucidité, d'harmonie avec soi et les autres dans le cadre d'un environnement ?

- Enjeux et perspectives d'une conception élargie
  - La médecine et la santé est un secteur fondamental dans le développement des sociétés contemporaines
  - Nombreuses interrogations sur l'extension de ce secteur : bioéthique, économie de la santé,... spiritualité
  - Place : des patients, familles, lien social, place de l'innovation, soutenabilité économique, possibilité d'une recherche, discours, d'une politique de santé publique

Démarche et méthodes

- Conférence introductive
- Journée d’intelligence collective avec des étudiants (santé et SHS Uclouvain)
- Période covid : 2020
- Séminaire : 2021
- Synthèse provisoire : 2022

Conférences introductives

RÉSEAU SANTÉ,
SOINS & SPIRITUALITÉS

Qui sommes-nous ? Formations Recherche Publications et documentation Partenaires

La spiritualité, un enjeu pour la santé?

10 février 2020

Dominique Jacquemin

Stéphanie Monod

Journées de réflexion du 11 février 2020

- Avec des étudiants du secteur santé/SHS de l'UCLouvain (10-15 étudiants) + membres du Think Tank (10 : théologiens, philosophes, médecin, éditeur, éthiciens, économiste, …)
- Animé par ATANOR, consultant en intelligence collective : « expérience positive d'avoir été considéré »
- Deux grands types de questionnement :
  - « changer - repenser le système » :
    valeurs, lieux, du dedans ou dehors,
    organisation, économie, droit
  - « Quelle spiritualité ? » : disruptive, transversale, inspirante - normative

Période covid : 2020

- Plusieurs réunions autour de la covid : sidération, interrogations sur le système de soins et de santé, revenir la clinique

- Questionnements émergeants :

  - Déstabilisation de la société et des systèmes de santé
  - Inquiétude à l'égard des accents autoritaires pris par le système
  - Changement de hiérarchie de valeurs
  - Situation et attention aux populations les plus vulnérables
  - Liaison à un monde en transition

Séminaire avec experts

- Santé publique
  - Antoine Flahaut (épidémiologiste, EHESP, Université de Genève)
  - Nathalie Depraz (Philosophe, Université de Rouen)

- Organisations des soins
  - Jean Macq (Santé publique, UCLouvain)
  - Stéphane Delberg (ATANOR, Belgique)

- Droit et institutions
  - Louis-Léon Christians (Théologie, Droit canon, UCLouvain)
  - Marco Ventura (Juriste, Droit et religions, Université de Sienne, Fondation Bruno Kessler)

Travail de reprise

- Centre d’éthique médicale – Université Catholique de Lille
  - Jean-Philippe COBBAUT
  - Valérie KOKOSZKA

    - Perspective philosophie et d’éthique de la médecine
    - Philosophie de la gouvernance

- Réseau RESSPIR
  - Position paper
  - Prolongation du travail

3. Séminaire : des foyers de questionnement

- La question de départ :

  système => spiritualité => système

- Un séminaire comme balisage de la réflexion :

  santé (publique) => espace de soin => le cadre juridico-politique

- Un cheminement :

  Une articulation entre expériences, organisations et cadrage juridico-ppolitique possible

3. Foyers de questionnement

- **Santé publique** : approche ?
  - Un objectif : préserver et améliorer la santé des populations (*salus populi suprema lex*)
  - Une démarche intellectuelle : multidisciplinaire <= épidémiologique
  - Une politique publique : un ensemble cohérent et articulé de mesure

- Les approches de la santé publique
  - **Approche marxiste** : outil d'équité et assez autoritaire
  - **Approche judéo-chrétienne** : approche altruiste – responsabilisante
  - **Approche libératrice** – **émancipatrice** : approche des droits humains (J. Mann)

3) Foyers de questionnement

- **La santé** :
  - Crise : la peur met en tension entre le déni de la mort (discussion sur le tri) et l'occultation du soin
  - Proposition d'une approche :
    - santé, soin, guérison : résolution >< travail de la maladie – être conscient de ce que l'on vit – soin avant tout accompagnement de cette conscience (« traverser pas résoudre »)
    - Spiritualité, religion, philosophie (Hadot) : philosophie comme attitude face à la vie, culture de la relation à soi, être en conscience
  - Importance d'un rapport à la vie vécue, expérience de vie, lieu de vie :
    - Rompt avec l'opposition individuel-collectif, santé individelle – santé publique
    - Fait émerger un nouvel eco-système pour permettre et soutenir cette prise de conscience
    - Développer de méthodologies en première personne pour décrire le vécus (« Où atterrir ? », « Où suis-je ? », Bruno Latour)

3) Foyers de questionnement

- **Approches territorialisantes** :
  - Dépassement d'une approche analytique de la santé (décompose la question de la santé par problème, effets, réponses) (ex : pandémie abordée par les données chiffrées)
  - Importance d'un gouvernance à partir du territoire et des lieux de vie
  - Le niveau communautaire semble se présenter comme le niveau pertinent pour articuler la santé personnelle à une santé plus globale
  - Petits réseaux de professionnels connectés aux citoyens et acteurs de la communauté
  - Créer un niveau d'action en santé qui s'appuie sur les soins primaires, services de proximité, ou le lien social se tisse et s'organise d'emblée selon une logique d'apprentissage contextuée :
    - Dé-Réinstitutionnalisation
    - Soignant -> Référent de vie -> consultant spirituel
    - Articulation des niveaux

3) Foyers de questionnement

- Evolution des **organisations** de santé :

  - Passage d'entreprise performante à des communautés de vie (Tubbe, Buurtzorg,…)
    - Difficulté de cette transition : contraintes
    - Dissonance entre les soins donnés et ce qu'il faudrait faire (personnes prises dans leurs différentes facettes)
    - Obstacles à la transformation : dans le chefs des professionnels, management, les personnes
  - Nécessités :
    - Agir au plus haut niveau de l'organisation => avec le management
    - Avec un management doit se mettre à l'écoute
    - Dans des processus collectifs : faciliteront l'acquisition de compétences, par un travail des croyances, des représentations
    - Alors un autre modèle de soin (éthique organisationnelle = soin du soin comme espace/temps relationnel

  - Transformation à travers des projets pilotes => évolution du cadre (expérimentalisme)

  Discuté à travers le cas des maisons de retraite/EHPAD/Nursing home

3) Foyers de questionnement

- La question du **droit** :
  - Comment l'intégration de la spiritualité peut jouer au niveau des organisations et du droit ?
    - La religion appréhendable par le droit
    - La religion déformalisée par la spiritualité devient difficile à appréhender par le droit
    - La spiritualité déformalise le droit
  - Organisation – Spiritualité
    - Outil de management (par le haut : rendre acceptable)
    - Langage de la souffrance, de la vulnérabilité travaille l'institution par le bas
    - Projet d'établissement : ? => obligation d'une construction collective (projet collectif - projet individuel) : travailler par les droits individuels (déformalisation du droit)
    - Spiritualité = outil d'approfondissement de l'adéquation de l'institution => démocratisation
    - Procéduralisation du droit par l'arbitrage permanent : politique et respect des libertés

3) Foyers de questionnement

- Le niveau **politique** :
  - La religion dans les relations/négociations internationales
  - Devient une ressource à travers notamment la question du **développement durable** => santé/vie (santé publique => santé globale)
  - Processus de **gouvernance** articulant : public, privé, associatif (dépassement du processus de neutralité : le spirituel dégage du religieux fait acquérir une voie dans le concert international)
  - Sur le plan politique, la santé est une forme de médiation entre la réligion et le spirituel : rend cette dimension plus acceptable dans le débat public
  - Le spirituel (comme super ou inter religion) peut être mobiliser sur le plan politique par le biais de thématiques comme le développement durable et la la santé

4) Le cheminement

Un cheminement qui éclaire la problématique

- **Des objets**

La santé : une nouvelle conception, un nouveau rapport à la santé, conscientisation d’un rapport à la vie => conditions ?

- **Des lieux**

Les lieux : ancrés dans l’expérience individuelle et collective (« humain au centre » : pas une idée mais une réalité), les territoires – les organisations travaillées par ce rapport à la santé

- **Des leviers**

La dialectique du droit activée par la spiritualité et médiation avec la santé de mise à l’agenda politique

4. Cheminement

Vie des individus → travailler collectivement → inscription dans les cadres

4. Quel(s) objets ?

Comment la spiritualité peut amener à un mieux vivre et à promouvoir une culture de la relation à soi, à l'être en conscience ?

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) ?

Comment permettre à la spiritualité d'ouvrir l'accès/l'espace à une extension et à une appropriation des enjeux de la santé/de la maladie face à des systèmes – y compris éthiques – fortement normatifs et prescriptifs ?

Dans quelle mesure, la spiritualité peut-elle être vecteur de libération, émancipation, capacitation des individus ? (R. Unger, The Future of religion, 2014 : *The order may be the institutional arrangements of society, embedded in a view of the possible and desirable forms of human association : make ourselves more godlike : eternity, omniscience, and completeness*

4. Quels lieux ?

Est-il possible, où et comment de mieux ancrer les questions de santé et de soin dans la trajectoire de vie

Quels les lieux à privilégier et les modalités d'évolution des organisations de santé et les cadres de l'action publique susceptibles de laisser place à la spiritualité des individus sans la prédéterminer ?

Dans son caractère de transcendance, la spiritualité provoque une déstabilisation des structures de soins.

Comment laisser être et traduire les dé-formalisations 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 ?

Lieux possibles : expériences (Cfr. exposé de ce matin), organisations, territoires, structure juridique, organisations internationales ?

4. Quel leviers ?

- Educatif : outils réflexifs
- Expérimentaux – recherche : démarches collectives
- Adaptation des cadres : droits fondamentaux – expérimentalisme – constitutionalisation

5) Position Paper

- **Objectif** : envisager les enjeux d'une meilleure prise en compte de la spiritualité dans le développement de nos systèmes de soins, de santé, de santé publique ou globale

- **Deux questions :**
  - Celle du changement dans/de nos systèmes de soins, de santé, de santé publique
  - Celle de l'approche de la spiritualité dans ce cadre

5) Position Paper

- **Un système de santé <u>en transition</u>**

  - Système basé sur l'offre vers un système davantage basé sur les besoins
  - Construction d'avantage basée sur les maladies chroniques demandant un accompagnement de longue durée => logique de parcours
  - Elargissement à la réalité de vie et les enjeux existentiels de la maladie ou de l'accident
  - Desserrer les logiques imposées par le new public management
  - En s'appuyant sur les conditions de vie, les aspirations ainsi que les solidarités
  - Inscription du (re) développement du système de soins et de santé dans des bassins de vie et et son inscription dans l'ensemble des politiques (*Health in all politics*) => une approche globale de la santé (remise en cause des silots)

5) Position Paper

- **La spiritualité comme opérateur de transformation**
  - Approche globale de la santé comme vecteur d'émancipation et d'épanouissement
  - Ouverture de l'entre-deux d'une politique à l'échelle d'une institution, d'un réseau, d'un territoire,…=> reconnaissance de l'individu en tant que totalité spirituelle de sens
    a. **A partir de la prise en compte de la sphère personnelle**
       - Spirituel appartient à la sphère du propre par laquelle l'individu peut se ressaisir de son sens et du sens de son existence
       - La spiritualité n'est pas close sur elle-même ne peut se faire que sur base d'un partage d'une mise en commun et d'un apprentissage collectif
       - *Attention renforcée à l'individu dans laquelle la logique des droits humains semble pouvoir être un soutien institutionnel fort*

5) Position Paper

- **La spiritualité comme opérateur de transformation**
  - Approche globale de la santé comme vecteur d'émancipation et d'épanouissement
  - A partir de là ouvrir l'entre-deux d'une politique à l'échelle d'une institution, d'un réseau, d'un territoire,…=> reconnaissance de l'individu en tant que totalité spirituelle de sens

b. Réorientation de l'attention porteuse d'une réinvention des organisations

- S'appuyer sur l'écart entre le besoin d'adéquation du sens des pratiques et les processus de rationalisation des prises en charge et des méthodes managériales
- Promouvoir une participation à la redéfinition des cadres et des processus de soins (ce qui suppose de les laisser ouvert => cfr. le niveau suivant) : la spiritualité doit/s'avère pouvoir donc être une puissance de réinvention des pratiques (Cfr. les travaux sur le modèle, les catégorisation, les formations : construit à partir des terrains)
- Coordonnées primaires des changements pratiques et structurels = expériences vécues en contexte réel et un travail des acteurs

5) Position Paper

- **La spiritualité comme opérateur de transformation**
  - Approche globale de la santé comme vecteur d'émancipation et d'épanouissement
  - A partir de là ouvrir l'entre-deux d'une politique à l'échelle d'une institution, d'un réseau, d'un territoire,…=> reconnaissance de l'individu en tant que totalité spirituelle de sens

    c. Développer un système sanitaire et social ouvert à la spiritualité

    - Dans un champ sanitaire appelé à se restructurer autour de réseau de soins à l'échelle de **bassin de vie**
    - Développement d'une gouvernance attentive aux expérimentations locales et aux nouvelles **formes de vie** médico-sociales
    - Cette gouvernance devant assurer les conditions d'une meilleure **démocratie sanitaire** (c'est-à-dire de participation des acteurs à la configuration du système du santé) mais aussi du **décloisonnement des politiques** qu'appelle la prise en compte de la spiritualité et la relance de l'attention à la dimension existentielle des soins qu'appelle celle-ci (ex : Buurtzorg – Politique expérimentaliste de la jeunesse à Utrecht)

5) Recommandations

- 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 (et analyser) 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 et ses modes de gouvernance

- 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