

Nicolas Pujol est psychologue clinicien, docteur en éthique médicale et en sciences des religions. Il travaille comme chargé de recherche au sein du pôle recherche « Soins palliatifs en société » de la Maison médicale Jeanne Garnier, située dans le XV^e arrondissement de Paris. Il est également membre de l'Institut de Psychodynamique du Travail. Ses travaux de recherche portent principalement sur l'intérêt du monde des soins pour le concept de « spiritualité ».

Chloé Prodhomme est cheffe de clinique universitaire, assistant-hospitalier en médecine palliative au CHU de Lille. Elle travaille comme chercheuse associée au sein du centre d'éthique médicale de l'institut catholique de Lille, ETHICS EA7446. Ses travaux de recherche portent principalement sur l'articulation entre les différentes disciplines médicales et la médecine palliative, notamment dans le cadre des soins palliatifs dits « précoces ».

Aline Chassagne est docteure en sociologie et anthropologie. Elle travaille comme ingénieure d'étude et de recherche au CHU de Besançon sur des thématiques liées à la question de la fin de vie, aux enjeux éthiques du soin, aux temporalités. Elle enseigne à l'université de Bourgogne Franche-Comté, à des étudiants de sociologie et à des professionnels de santé.

Mots-clés : spiritualité – soins palliatifs – France – travail – fin de vie

Travail du *Care* et spiritualité : résultats d'une enquête auprès de soignants travaillant dans des unités de soins palliatifs françaises

Nicolas Pujol,

Pôle recherche SPES/Maison médicale Jeanne Garnier/IPDT

Chloé Prodhomme,

Université de Lille, CNRS, CHU Lille, Unité de Soins palliatifs / ETHICS (Experiment, Transhumanism, Human Interactions, Care and Society)

Aline Chassagne,

Centre d'Investigation clinique du CHU de Besançon, LaSA - UBFC)

En 2012, le professeur Guy Jobin, directeur de la Chaire Religion, Spiritualité et Santé de l'université Laval au Québec, publiait aux éditions Lumen Vitae un livre intitulé *Des religions à la spiritualité : une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*. La portée critique du concept « d'appropriation » désignait les normativités biomédicales souterraines qui structurent l'intérêt croissant du monde des soins pour le concept de « spiritualité ». En théologien, il soulignait que cette appropriation pouvait conduire à un appauvrissement des manières de penser et d'accompagner l'expérience spirituelle en temps de maladie. Il observait également la capacité de la biomédecine à récupérer la critique qui lui était adressée, comme elle l'avait fait précédemment avec la bioéthique. Si cet ouvrage a rencontré un écho important dans les milieux soignants, c'est parce qu'il offrait pour la première fois dans la francophonie un regard critique sur ce qui apparaissait jusqu'alors uniquement sous les traits d'une volonté bienvenue d'humanisation de la biomédecine.

Cet article s'inscrit dans cette tradition critique en élargissant la perspective au-delà de la référence à la biomédecine. Le monde des soins est traversé depuis plus de vingt ans par ce que les sociologues nomment le « tournant gestionnaire des établissements de santé ». L'influence de l'introduction de nouvelles méthodes de gouvernance issues du secteur privé sur la manière de penser l'intégration de la spiritualité dans les soins n'a pas fait l'objet de recherches à notre connaissance.

Nous décrivons d'abord l'institutionnalisation de la question spirituelle dans les milieux de soin telle qu'elle apparaît en Amérique du Nord et dans certains pays européens. Nous verrons qu'elle se caractérise par une professionnalisation et une spécialisation du soin spirituel qui impliquent, au nom de l'interdisciplinarité, que les soignants développent des compétences de repérage et d'évaluation de la souffrance spirituelle ou des besoins spirituels des patients. Nous interrogerons également, en prenant appui sur la référence au tournant gestionnaire des établissements de santé, l'idée selon laquelle cette manière d'institutionnaliser la spiritualité dans les soins serait nécessairement du côté d'un progrès et d'une humanisation de la biomédecine. Cela nous permettra de faire l'hypothèse que le retard imputable à la France dans ce mouvement dit d'« humanisation des soins » n'en est pas forcément un, hypothèse que nous mettrons à l'épreuve d'une enquête de terrain réalisée auprès de soignants travaillant dans des unités de soins palliatifs françaises.

Contexte

Une appropriation biomédicale du religieux

Nous assistons, depuis le début du XXI^e siècle, à l'éclosion d'un champ disciplinaire nouveau communément appelé le *Spiritual Care*, se traduisant dans les faits par une détraditionnalisation et une professionnalisation des aumôniers hospitaliers. Cette évolution est appuyée sur une littérature scientifique qui s'intéresse aux liens entre religion, spiritualité et *outcomes* de santé (Koenig *et al.*, 2012) et aboutit dans un nombre grandissant de cas à l'intégration des aumôniers dans les équipes de soin. Munis de blouses blanches, ces nouveaux soignants documentent les dossiers médicaux, intègrent les réunions collégiales pluri-professionnelles, développent la recherche et contribuent à la formation des acteurs de santé (Puchalski *et al.*, 2014). Leur dénomination évolue en fonction des contextes : simplement « *chaplain* » aux États-Unis, « *spiritual care providers* » au Canada ou en Australie, « intervenants en soins spirituels » ou « accompagnants spirituels » au Québec ou en Suisse romande. L'évolution du titre professionnel (d'aumôniers catholique, protestant, juif musulman ou bouddhique à une variété de dénominations non connotées traditionnellement) accompagne toute une série de changements que l'on ne peut ici qu'énumérer : accompagnement aconfessionnel, formation universitaire, recrutement par les directions d'hôpitaux, émancipation des tutelles religieuses traditionnelles, adoption d'un langage biomédical pour rendre compte de leur travail, éclosion de l'*evidence based spiritual care practices*, concurrence avec les modèles confessionnels et traditionnels de l'aumônerie hospitalière (Balboni *et al.*, 2014).

Les soignants contribuent tout autant à cette « appropriation biomédicale du religieux ». Les sciences infirmières et les soins palliatifs sont les deux champs qui,

dans la deuxième moitié du xx^e siècle, ont en premier invité les soignants à inscrire la question spirituelle dans leurs missions professionnelles. Les concepts de « besoins spirituels » et de « souffrance spirituelle » ont représenté pour eux des appuis théoriques précieux pour tenir ensemble une visée éthique dite « holistique » et la notion de « spiritualité » (Steinhauser *et al.*, 2017). L'émergence au même moment du modèle biopsychosocial témoigne d'une volonté de transformation de la biomédecine, jugée réductionniste et déshumanisante (Engel, 1977). À l'hyperspécialisation de celle-ci répond une globalisation du regard porté sur les patients : non seulement ils ne sont pas réductibles à un organe ou à une pathologie, mais « prendre soin » exige également une attention à l'ensemble de leurs dimensions.

Si l'approche globale de soin est saluée comme une tentative d'humanisation de la biomédecine, elle peut aussi être perçue comme une expansion de la logique médicale à l'ensemble des sphères de l'existence. La médicalisation de la fin de vie, qui, en France, s'observe durant les années 70 par un basculement de la majorité des décès du domicile vers les établissements de santé, a contribué à faire entrer dans le champ de perception et d'action des soignants des questions traditionnellement circonscrites à la sphère intime ou familiale (Déchaux, 2010). L'expérience spirituelle des patients en temps de maladie s'est ainsi trouvée « médicalisée », voire « pathologisée », pour reprendre certaines critiques qui ont émergé ces dix dernières années (Cherlblanc et Jobin, 2013). Les soignants sont invités à réaliser des « anamnèses spirituelles » ou des diagnostics de la « souffrance spirituelle » *via* l'utilisation d'outils d'évaluation standardisés comme des guides d'entretien ou des questionnaires (Balboni *et al.*, 2017).

Spiritualité et tournant gestionnaire des établissements de santé

Comment expliquer que ce champ disciplinaire émerge à la fin des années 90 et connaît depuis un développement exponentiel ? La révolution épistémologique et clinique qu'a représentée l'*evidence based practice* n'y est assurément pas pour rien. Elle a en effet contribué à une expansion considérable de la recherche clinique en adossant la pertinence des pratiques soignantes à des données probantes, offrant ainsi une légitimité scientifique aux acteurs de terrain animés par la volonté d'institutionnaliser des pratiques relevant de la question spirituelle (Kalish, 2012). Il nous semble cependant que l'*evidence based practice* est un moyen pour accompagner l'éclosion de ce champ, mais que la cause est plutôt à chercher du côté des nouvelles modalités de gouvernance introduites de manière quasi concomitante dans le monde des soins. Quel lien pouvons-nous faire entre le tournant gestionnaire des établissements de santé et cet intérêt croissant du monde des soins pour la question spirituelle ? Le tournant gestionnaire des établissements de santé se caractérise par l'introduction, dans le champ sanitaire, de méthodes de gestion issues de l'industrie et du secteur privé (Pierru, 2013). Il émerge dans un contexte politique de restriction des dépenses publiques et se caractérise par l'idée que le soin peut et doit être rationalisé. Cette rationalisation des soins – qui répond à un double objectif, l'amélioration de la qualité et la diminution des coûts – passe principalement par l'introduction de la démarche qualité et de la tarification à l'activité. La démarche qualité se nourrit de l'*evidence based practice* qui lui fournit la norme ou le *gold standard* à partir duquel des recommandations de bonnes pratiques vont permettre aux tutelles (la Haute autorité de santé et les Agences

Régionales de Santé en France) de mettre en place des procédures d'accréditation et de certification visant la normalisation et la standardisation des soins. L'*evidence based practice* fournit également aux gestionnaires les données nécessaires à la mise en place d'une tarification à l'activité en permettant d'associer des groupes de pathologies à des actes de soin.

De nombreux travaux ont montré que l'organisation gestionnaire du travail modifiait les pratiques soignantes (Edrei, 2019) : les cadences s'accélèrent, le temps passé au codage de l'activité se fait au détriment de la relation de soin, la rationalité économique supplante parfois la rationalité éthique dans les décisions médicales, les temps de convivialité s'amenuisent et la standardisation des pratiques ne permet plus d'honorer la part singulière du soin. La spiritualité apparaît, dans ce contexte, comme un moyen pour certains soignants de questionner le sens de leur engagement professionnel, de tenter de recréer des pratiques en accord avec leurs valeurs et de trouver un moyen d'humaniser les soins. Cet intérêt des soignants pour la question spirituelle rencontre, par ailleurs, celui d'autres acteurs du monde des soins. Les gestionnaires accueillent favorablement cette thématique car elle contribue à donner un visage humain à l'institution sans questionner l'organisation du travail. Les enseignants et les chercheurs y voient une opportunité de participer à l'amélioration des pratiques soignantes en activant le levier des compétences individuelles. Les accompagnants ou intervenants en soins spirituels trouvent dans ces nouvelles organisations du travail un espace laissé vacant par les soignants, celui du temps relationnel.

Comme l'indique Frédéric Pierru, les appels toujours plus nombreux à l'humanisme dans le monde du travail sont indissociables du tournant gestionnaire :

« À mesure que se déploie dans les entreprises et services publics un management " désincarné ", [...] à l'utilitarisme et l'économisme étroits, fondé sur le principe de mise en concurrence généralisée des organisations et des individus, [...] bureaucratisant à l'excès les environnements de travail, les appels à la culture, au sens, à l'éthique, à la participation, à l'humanisme, à l'empathie, au *Care* se multiplient [...] comme si les discours en venaient à réaffirmer, pour la façade, des valeurs et des principes qui, inéluctablement, disparaissent de la vie concrète des organisations et de l'expérience du travail de nombreux salariés. Plus on dit 'éthique', moins on en fait dans les pratiques ordinaires. [...] Plus on dit vouloir 'remettre du sens', plus l'expérience laborieuse est celle des injonctions paradoxales et du sentiment de l'absurdité. » (Pierru, 2015 : 112)

La France est-elle en retard ?

Les répercussions pratiques du *spiritual care* sont principalement visibles en Amérique du Nord où des chaires de recherche dédiées apparaissent dans les universités¹ et des départements émergent dans les hôpitaux sur le modèle des services hospitaliers. En Europe, la situation est hétérogène : le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Belgique flamande et la Suisse alémanique sont les endroits où les évolutions se rapprochent le plus du

¹- Tel que le *Washington Institute for Spirituality and Health* ou la Chaire Religion, Spiritualité et Santé de l'université Laval, Québec.

modèle nord-américain. À l'intérieur de la francophonie, l'expérience de l'aumônerie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, à Lausanne, est également emblématique des transformations décrites plus haut. La situation française est restée relativement étanche à ce changement de paradigme : les aumôniers confessionnels restent la norme et les pratiques soignantes standardisées telles que les anamnèses spirituelles ou les évaluations de la détresse spirituelle ne sont quasiment pas utilisées. Si de nombreux soignants témoignent en France d'un intérêt pour la question spirituelle, la différence avec d'autres pays semble porter sur une absence de formalisation et d'institutionnalisation de pratiques relevant de la spiritualité. Comment l'expliquer ? L'hypothèse généralement avancée est celle d'un mode de régulation du religieux dans l'espace public qui freinerait toute tentative d'institutionnalisation de pratiques relevant de la spiritualité au nom d'un amalgame avec la religion (Caudullo *et al.*, 2016). La « laïcité française » générerait ainsi un retard par rapport à d'autres pays qui ne connaissent pas les mêmes freins pour s'engager dans ce qui est présenté comme un mouvement vertueux d'humanisation des soins. Or le rapprochement que nous avons opéré entre tournant gestionnaire et spiritualité permet d'avancer une autre hypothèse. Dans cette perspective, la professionnalisation du spirituel peut être interprétée comme un moyen de pallier le manque de temps des soignants en renforçant l'idée que le soin peut être rationalisé par une division du travail technique et du travail relationnel. Dans cette perspective encore, le recours par les soignants au langage et aux méthodes de l'*evidence based practice* pour intégrer la spiritualité dans le soin peut être interprété comme une adhésion plus ou moins marquée au tournant gestionnaire. De ce point de vue, celles et ceux qui, en France, s'intéressent à cette question ne seraient pas en retard, mais en résistance face à une certaine manière de penser l'intégration de la spiritualité dans les soins.

Nous avons choisi, pour explorer cette double hypothèse, de réaliser une enquête de terrain auprès de soignants travaillant dans des unités de soins palliatifs françaises. La question spirituelle est indissociable de ce mouvement de soins dont l'institutionnalisation est relativement récente (1986 en France). Cicely Saunders, considérée comme la pionnière des soins palliatifs modernes², avait introduit dès 1964 la question spirituelle à travers le concept de *total pain* ou de « souffrance globale » (Saunders, 1964). D'autre part, les soins palliatifs restent un des derniers secteurs hospitaliers qui se trouve encore relativement épargné par le tournant gestionnaire. De nombreux soignants se tournent en effet vers cette spécialité pour retrouver le sens du métier, attirés par des conditions de travail qui leur permettent encore d'avoir le temps de prendre soin des patients et de leurs proches. Nous faisons donc l'hypothèse qu'existe, dans les unités de soins palliatifs, une manière de penser l'intégration de la spiritualité dans les soins qui échappe à la logique de l'*evidence based practice* et qu'il importe donc de documenter.

Méthodologie

Des entretiens semi-directifs comme méthode d'enquête exploratoire

Aucune étude empirique n'a à ce jour exploré en France la manière dont des soignants travaillant en soins palliatifs articulent concrètement soin et spiritualité. L'entretien

²- Elle a créé la première unité de soins palliatifs en 1967 dans la banlieue de Londres.



Fig. 1 - Espace dédié aux familles dans une unité de soins palliatifs. © Maison médicale Jeanne Garnier, 2020.

semi-directif, basé sur un guide d'entretien préalablement construit, nous a semblé l'outil méthodologique le plus adapté pour combler en partie cette lacune et, ce, pour au moins deux raisons. Si l'on ne peut présager par avance des thèmes qui émergent du travail d'enquête, les différentes questions qui ont motivé la recherche constituent autant de catégories à explorer, formulables sous la forme de questions d'enquête. La deuxième raison qui a motivé ce choix méthodologique est qu'il nous a semblé difficile d'explorer la question spirituelle sans être *a minima* directif avec les personnes interviewées. En effet, le concept de « spiritualité » est à ce point difficile à définir qu'il fallait en offrir une traduction opérationnelle pour éviter des lieux communs ou des réponses lapidaires.

Une définition opératoire de la spiritualité pour construire le guide d'entretien

Nous avons choisi comme définition opérationnelle de la spiritualité celle de Pargament comme « recherche du sacré » (Pargament, 2011). Bien que la catégorie de « sacré » ait été à juste titre critiquée dans le champ des sciences religieuses pour le rôle de clé interprétative ou de plus petit dénominateur commun des religions historiques que certains ont voulu lui faire jouer (Pujol, 2014), ce modèle théorique présentait plusieurs intérêts pour la présente recherche. Son approche théorique, qui n'échappe certes pas à une substantialisation et à une universalisation de la spiritualité, questionne de manière convaincante la dichotomie souvent caricaturale que l'on retrouve dans la littérature médicale entre les catégories de « spiritualité » et de « religion » (Zinnbauer *et al.*, 1997). De plus, à travers la déclinaison qu'il opère entre quatre « chemins » ou manières de « rechercher le sacré » (démarche intellectuelle, émotionnelle, relationnelle et rituelle), Pargament donne au concept de « spiritualité » une épaisseur pratique là où une définition trop générale en vient à désigner une réalité aux contours flous et évanescents.

Une étude multicentrique

Les données que nous présentons ici ne représentent qu'une partie des données recueillies dans le cadre d'une étude multicentrique réalisée en France entre 2017 et 2020. Cette étude, cofinancée par la Fondation de France, le Fonds pour les soins palliatifs et le Chant des Étoiles, se compose de trois volets : des entretiens individuels avec des patients et des soignants et des entretiens collectifs avec des soignants. Cinq unités de soins palliatifs françaises ont participé à l'étude : trois étaient situées en région parisienne, une à Lille et l'autre à Besançon. Les données ici présentées ne correspondent qu'au volet relatif aux entretiens individuels avec les soignants. Sur les 33 participants interviewés, 10 occupaient la fonction de médecin, 10 d'infirmiers, 8 d'aides-soignants et 5 de kinésithérapeutes. Ils avaient en moyenne 8 années d'exercice en soins palliatifs et les entretiens se sont tous déroulés sur leur lieu de travail et ont duré en moyenne 58 minutes. Les trois auteurs de l'article ont contribué au recueil et à l'analyse des données.

Les principales données qui nous permettent d'explorer les deux hypothèses qui structurent cet article (soit, pour rappel, celle d'un retard de la France lié à une laïcité trop restrictive et celle d'une résistance à l'appropriation biomédicale du spirituel) sont issues d'un entretien sélectionné, parce qu'il cristallise différents enjeux relatifs à la prise en compte du spirituel dans les soins, et sont secondairement complétées par des *verbatim* issus d'autres entretiens. Nous prendrons ainsi d'abord appui sur un cas unique, celui d'une infirmière de 27 ans travaillant en unités de soins palliatifs depuis 5 ans. Le choix de partir d'un cas unique répond à une logique rhétorique : les points de tensions et les ambivalences que nous mettons ici en discussion apparaissent d'autant mieux comme tels qu'ils émanent d'abord du discours d'une seule et même personne.



Fig. 2 - Poste de soin infirmier dans une unité de soins palliatifs.
© Maison médicale Jeanne Garnier, 2020.

Compte-rendu d'entretien : le cas de C.

C. se décrit comme catholique pratiquante et explique que sa foi pourrait entrer en tension avec le devoir de neutralité qu'on peut attendre d'une infirmière.

C. : « C'est pas facile de trouver la neutralité en tant que soignant, surtout que, moi, j'ai une religion, je suis un peu orientée, beaucoup, mais il faut trouver la neutralité entre 'je suis là pour soigner le patient dans sa globalité'

et à la fois 'je peux pas privilégier un aspect de sa prise en charge et l'aspect spirituel', du coup il faut trouver l'équilibre, c'est notre rôle.

Chercheur : 'Je peux pas privilégier un aspect', c'est-à-dire ?

C. : *Ben l'aspect spirituel, si je sens une angoisse, j'en sais rien, je sens qu'il va falloir trouver un abord spirituel, mais il faut pas que ma prise en charge pâtisse de cette orientation. »*

Il n'est pas question ici, dans l'acception du terme de « neutralité », de prosélytisme et de laïcité. C. fait plutôt référence à la philosophie des soins palliatifs, à savoir une éthique de la globalité structurée autour du concept de souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle), qui implique d'être attentif à l'ensemble des dimensions de la personne soignée. L'interprétation que fait C. de cette règle est qu'elle ne peut pas, comme infirmière, privilégier ou négliger une de ces dimensions par rapport à une autre.

C : « Je sais pas comment dire, l'exemple principal, c'est les angoisses des patients, il y a énormément d'angoisses pré-mortelles et elles sont diverses, par rapport à l'inconnu, la peur de souffrir et, après, il y a en effet tout le lien avec l'âme et la peur d'être jugé par une entité plus grande et puis, après, tout ce qui est l'aspect transmission, ce que je laisse financièrement, psychologiquement, spirituellement à mon entourage et, donc, quand on a une angoisse, il faut essayer de prendre tous les aspects de cette angoisse, comme un diamant avec plein de facettes et essayer de trouver la plus grosse facette pour commencer à la casser et, après, essayer de continuer, sauf que par ma vision, je sais que mon esprit va assez naturellement se diriger vers la facette spirituelle et sur les angoisses de l'au-delà parce que, personnellement, je pense que c'est un des... que c'est la cause principale qui rejaillit ensuite sur les autres, mais j'essaie de travailler à garder une neutralité quand je vois ce genre d'angoisse pour bien prendre en compte toutes les autres facettes. »

Les angoisses des patients apparaissent ici centrales pour légitimer, du point de vue éthique, qu'une infirmière investisse le champ du spirituel comme partie intégrante de son rôle et de ses missions. Sa responsabilité est de ne pas se dérober face à ces angoisses et d'écouter, voire d'accepter d'ouvrir un dialogue.

C. : « J'ai un jeune père de famille, il avait trente ans, qui a eu un cancer et qui du jour au lendemain s'est retrouvé avec une angoisse de se dire, 'mais à quoi sert ma vie si je meurs demain ? J'ai trente ans, j'ai deux enfants, j'ai aucun sens profond si ce n'est mon quotidien avec ma famille' et, du coup, il arrêta pas de parler tout le temps de ça et de dire, 'mais ma vie n'est pas orientée' et, du coup, on en a beaucoup parlé et, dans l'équipe, et moi avec le patient et d'autres soignants avec le patient, et, finalement, il s'est rendu compte que c'était dans la religion qu'il pouvait trouver un sens, la religion catholique, et il a demandé le baptême deux trois mois avant sa mort, mais ça a été, enfin c'était tout le temps des questions sur comment on oriente sa

vie, comment on trouve un sens, comment je trouve ce que je laisse à mes enfants et qui leur permettra de dépasser ça. »

C. évoque ici de nombreux échanges dans l'équipe et avec le patient qui suggèrent que cet affrontement d'angoisses et de questionnements existentiels ne peut que contribuer chez elle au développement d'habiletés et de savoir-faire spécifiques. La capacité à sentir lorsqu'un patient souhaite ou non engager un échange sur la question spirituelle fait par exemple partie des habiletés que C. dit avoir développées.

C : « C'est plus facile parce qu'on arrive à repérer justement les moments où ils peuvent discuter pendant dix minutes et on arrive à lâcher au moment où on sent qu'on arrive à la limite de leur fatigue et parce que c'est un peu eux qui vont saisir, je sais pas comment dire, mais ils vont poser une question à un instant T où on se dit que c'est un appel à la discussion sur ce sujet, où justement ils vont nous parler d'un événement qui fait appel à la spiritualité et, du coup, on peut rebondir dessus. »

C. nous dévoile *via* des anecdotes d'autres habiletés ou savoir-faire développés autour de cette question spirituelle.

C. : « Y a une femme d'environ 70 ans qui était en train de décéder, y avait sa fille de 40-50 ans qui était à côté en train d'essayer de prier, la mère était catholique pratiquante et la fille était catholique non pratiquante et, du coup, la fille essayait de trouver un lien avec sa mère en essayant de se souvenir des prières de son enfance, et je la voyais assez désemparée, dans une lutte comme si, enfin, c'était un abandon de sa mère de pas se souvenir de toutes ces prières, et de comment entrer en relation et, du coup, je lui ai proposé de, pas d'utiliser sa mémoire, mais plutôt les aides matérielles et, en l'occurrence, de récupérer la Bible de sa maman qui était dans le placard et de lire des textes qui pourraient mettre en mots, et elle m'a dit qu'elle avait peur et, du coup, je lui ai dit que, si elle voulait, je pouvais l'aider, et j'ai lu la Bible avec elle pendant un temps, sa maman était inconsciente. »

Ce qui s'apparente ici à une « trouvaille » émergeant dans un contexte singulier peut aussi se généraliser et devenir une pratique à part entière.

C : « Après régulièrement surtout chez les musulmans, y a la lecture du Coran qui est très importante, j'ai pas le droit de lire le Coran parce que je ne suis pas musulmane, donc ce serait hérétique pour eux, mais régulièrement je mets la lecture du Coran sur leur téléphone, quand les familles partent pour perpétuer leur tradition qu'ils doivent mourir en entendant le Coran, voilà. »

Cet extrait, qui dévoile une initiative personnelle partagée, ici, sous le sceau de la confidentialité, soulève selon nous la question de savoir jusqu'où une infirmière peut aller dans l'accompagnement spirituel. La transgression, par définition, consiste à sortir du cadre, à franchir une ligne d'interdit. Oui, mais interdit vis-à-vis de quelles normes, de quelles règles ? C'est ce que C. essaie d'exprimer dans les passages qui suivent.

Chercheur : « Et il vous est déjà arrivé de méditer ou de prier avec un patient ?

C. : Non, enfin, pas de manière, moi, personnellement, oui, mais jamais que le patient soit au courant.

Chercheur : Par exemple ?

C. : Très souvent on rentre dans la chambre pendant qu'un patient prie, des choses comme ça et du coup je vais attendre qu'il ait fini sa prière, en même temps je vais prier, ou pendant les soins régulièrement je prie en même temps, ou un patient le dimanche matin qui regarde sa messe sur la télé, je sais qu'il est en train de prier pendant qu'on fait les soins, il regarde sa messe et je vais prier aussi dans ma tête, mais pas, je vais jamais dire 'est-ce que je peux prier avec vous ?'.

Chercheur : D'accord et pourquoi ?

C. : Parce que, pour le coup, ça serait, je trouve que c'est pas mon rôle de montrer ma religion quand je suis dans les soins, je montre ma spiritualité, je dis que je suis catholique, mais, je reste laïque, ça va être un peu hypocrite, mais je reste laïque et, du coup, j'ai l'impression que j'ai pas à prier avec le patient, enfin qu'il pourrait perdre sa liberté, je sais pas comment dire, voilà. »

La laïcité est ici nommée comme une règle visant à protéger le patient de tout risque d'influence extérieure en matière de croyance religieuse. Si le patient le demande, C. peut aller jusqu'à dire qu'elle est catholique, mais s'associer ouvertement à un patient qui prie lui apparaît comme un interdit indépassable. La prière partagée impliquerait pour C. d'outrepasser son rôle de soignante, même s'il lui arrive de le faire en son for intérieur, sans que le patient ne s'en aperçoive. Qu'est-ce que cet interdit vient toucher chez elle ?

C. : « Y a eu un concert, par exemple, c'était il y a un mois ou deux et, du coup, c'était des chants catholiques chantés par une collègue et c'était très perturbant, enfin, moi je me sentais pas à l'aise dans le sens où j'accepte de parler de ma foi si on me pose des questions, mais je veux pas la mettre en avant et, du coup, oui, j'étais pas à l'aise, le fait que ce soit une collègue, ça me dérangeait. »

Que cela provoque chez C. une réaction physique, un mal-être, témoigne bien d'une transgression à l'œuvre. Peur d'être prosélyte à son insu, peur de faire basculer l'équilibre précaire de la relation de soin ?

C. : « Il y avait une patiente qui était d'orientation bouddhiste, elle était pas bouddhiste à part entière, mais elle avait en tout cas beaucoup travaillé là-dessus et elle avait de très très grosses angoisses d'inconnu sur l'au-delà, et elle se posait toujours des questions sur la réincarnation, et est-ce que sa vie avait été assez belle pour augmenter et, tout ça, et je, ma religion est très opposée à la réincarnation donc j'ai très envie, dans mon instinct premier,

de casser cette angoisse en disant 'c'est faux, c'est pas grave, oubliez cette angoisse de la réincarnation et concentrez-vous sur le pardon et sur ce genre de chose', donc, comme j'avais noué une longue relation avec cette patiente et, donc, c'était difficile pour moi de prendre du recul et de savoir comment la prendre en charge, en même temps que je luttai contre ma propre envie de lui dire ça et, donc, dans ce cas-là, j'ai demandé à une collègue de prendre le relais parce que j'étais pas capable d'aborder son côté spirituel de manière assez neutre, et je sais que si je l'avais fait, ç'aurait pas été assez, ç'aurait pas été une relation vraie, donc ça n'aurait pas été utile, parce qu'en soins palliatifs, si la relation n'est pas vraie, le patient il le sent et il adhère plus et, du coup, je sentais que là ma neutralité elle était pas faisable. »

Discussion

Des points de tension à relever

Nous pouvons relever plusieurs points de tension importants dans les extraits d'entretien ici présentés. Premièrement, C. fait volontairement un effort de séparation entre sa foi et son travail : il n'est pas question de vivre sa spiritualité sur son lieu de travail, ni d'en dévoiler des aspects intimes aux patients. Deuxièmement, elle explique que c'est aux patients de saisir le moment et la personne avec qui ils souhaitent s'engager sur le terrain du spirituel. Pour autant, elle dit qu'il lui arrive d'être force de proposition et de devancer les demandes explicites de patients. Elle dit aussi que l'émergence du spirituel dans la relation de soin est difficile à expliquer, que cela surgit durant des moments privilégiés sans que le soignant n'y puisse grand-chose. Or elle montre aussi qu'elle n'est pas passive et que, pour sentir le bon moment, il lui faut mobiliser son attention et sa sensibilité. Enfin, elle affirme qu'il n'est pas possible de proposer à un patient de prier avec lui au risque de porter atteinte à sa liberté. Par contre, s'il est en phase agonique, elle n'hésite pas à faire résonner les prières importantes de sa tradition, quand bien même il serait en incapacité de donner son consentement, tout comme il lui arrive de prier intérieurement en présence d'un patient.

Une première manière d'interpréter ces différents points de tension est de mobiliser le cadre d'analyse classique des rapports entre religion et laïcité (Fortier, 2008). Les soignants qui découvrent les soins palliatifs à l'issue de leur formation initiale ou après un parcours professionnel dans d'autres disciplines rencontrent rapidement le concept de « spiritualité ». Cette rencontre se fait sous le mode d'une prescription³ : il faut prendre soin des patients dans leur globalité, globalité qui inclut la dimension spirituelle des patients et de leurs proches. Or cette prescription peut – et c'est en particulier vrai chez des soignants croyants et pratiquants – entrer en tension avec une autre prescription qui est l'interdit du prosélytisme. C. exprime clairement comment le devoir de neutralité religieuse auquel elle s'astreint vise à protéger la liberté de conscience des patients en situation de vulnérabilité psychique. Prendre en compte la

³- Le terme de « prescription » est à entendre ici selon la dichotomie classique en ergonomie de langue française entre le « travail prescrit » et le « travail réel ». Le travail prescrit se manifeste sous la forme de textes réglementaires, de protocoles, de guides de bonnes pratiques, etc.

spiritualité oui, mais pour le croyant, cela passe forcément par un rapport au monde et à la vie qu'on lui demande généralement de taire, de cantonner à la sphère privée. Cette injonction paradoxale limite considérablement le champ d'action des soignants pour qui religion et spiritualité sont indissociables.

Une autre manière de comprendre ces points de tension est le refus, pour des soignants croyants, de faire de la spiritualité un domaine distinct de la personne humaine qui pourrait s'évaluer objectivement. Cette représentation biomédicale du spirituel reviendrait à le vider de sa part de mystère et de transcendance. Ici encore, deux injonctions contradictoires apparaissent : réaliser un diagnostic des besoins spirituels des patients et laisser advenir une spiritualité inhérente à des rencontres singulières.

Or il nous semble que ces deux explications qui reposent toutes sur des conflits de normes échouent à rendre compte des paradoxes qui apparaissent dans le discours de C. Trois éléments de son discours nous semblent en effet relever d'une autre rationalité : lorsqu'elle explique que son devoir de neutralité religieuse est indispensable au maintien d'une « relation vraie » avec les patients et lorsqu'elle partage l'ensemble des habiletés et trouvailles qu'elle a mises en place en matière d'accompagnement spirituel. L'explication *via* un conflit de normes échoue également à expliquer pourquoi elle ressent parfois le besoin de prier intérieurement lorsqu'elle se trouve dans la chambre d'un patient.

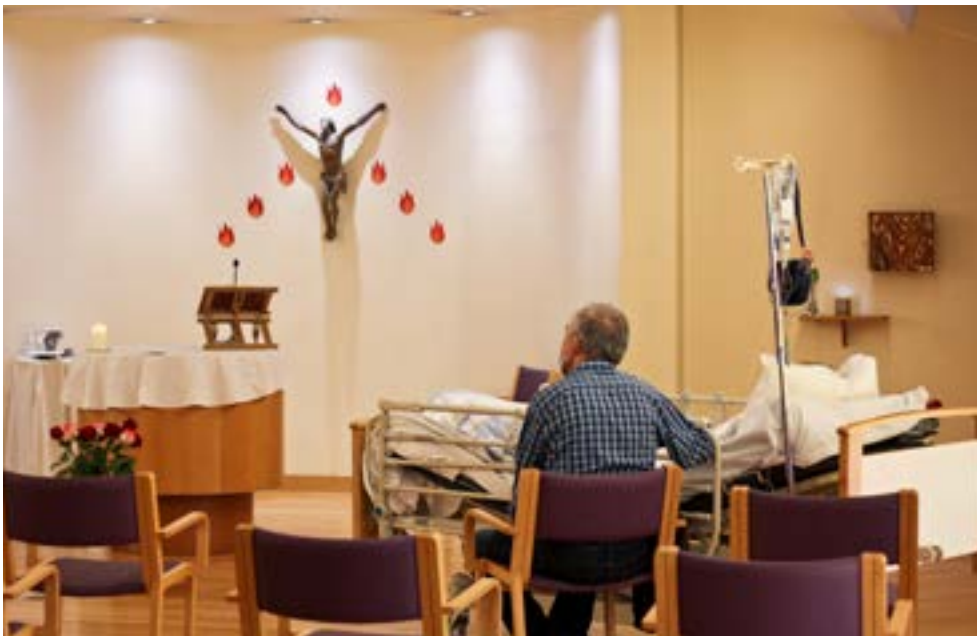


Fig. 3 - Patient dans son lit médicalisé dans la chapelle de l'hôpital. © Maison médicale Jeanne Garnier, 2020.

Le travail comme maillon intermédiaire entre soin et spiritualité

Des éléments similaires recueillis auprès d'autres participants nous autorisent à postuler que le souci de C. de ne pas dévoiler sa propre spiritualité aux patients n'est pas seulement le fruit d'une assimilation de l'interdit de prosélytisme ; elle est

une condition nécessaire pour construire une relation de confiance avec des patients fragiles et en fin de vie. Nous retrouvons ce souci chez de très nombreux soignants interrogés dans le cadre de notre enquête, souci qui répond à différentes logiques. La première est de ne pas faire effraction dans un espace intime et de veiller à ne pas influencer des personnes vulnérables.

« C'est-à-dire de me retrouver un cran trop près de l'autre, chez lui, qui ne me concerne pas et où je n'ai pas à mettre les pieds parce que je ne suis pas certaine que, un, il m'ait accueillie avec toutes ses capacités, c'est-à-dire que je pense que la grande vulnérabilité peut amener l'autre à te laisser entrer là où t'as pas à entrer et puis, deux, parce que je suis pas sûre d'avoir quelque chose à y faire, voilà si je peux le dire comme ça ». (Médecin)

Une autre préoccupation est de se protéger émotionnellement en évitant des échanges trop intimes.

« C'était pas malsain, ce n'est pas le mot, mais j'étais trop... je trouvais que certaines personnes étaient trop proches. Il faut aussi se protéger parce que, après, quand les personnes décèdent... Ça peut être compliqué ». (Aide-soignante).

Cette protection de soi est notamment garantie par la séparation symbolique entre un « nous, les soignants » et un « eux, les mourants ». Le maintien de l'identité de « soignant » est donc nécessaire. Or dévoiler des aspects de sa vie spirituelle aux patients contribue à estomper cette séparation et constitue donc un danger du point de vue psychique.

« Sachant que, quand on ouvre, je trouve qu'on est aussi plus vulnérable, donc est-ce que le soignant, c'est plein de questions, est-ce que le soignant va rester vraiment soignant s'il prend cette place, est-ce qu'il risque pas d'être du coup trop vulnérable et entrer trop fortement, être impacté trop fortement ? » (Kinésithérapeute).

A contrario, d'autres soignants expliquent comment, dans certaines situations, prendre le risque de partager des éléments intimes de leur vie spirituelle aux patients permet de renforcer la relation de soin et contribue à un meilleur accompagnement.

« Je pense que ça va créer un lien plus particulier avec le patient, notamment si on se rejoint sur des choses profondes, comme ça même dans une autre religion, un lien sacré à la prière ou même à la méditation, ça va créer une relation particulière, c'est un patient avec lequel je vais peut-être avoir plus de facilité, j'ai envie de dire 'respecter', c'est pas le bon terme, à considérer dans son entier, dans sa dignité. » (Médecin)

L'arbitrage se fait au cas par cas en fonction de situations singulières. Ici, une infirmière avoue avoir osé transgresser cette mise à distance là où C. avait préféré déléguer à une collègue pour éviter de porter préjudice à la qualité de la relation de soin.

« Plus récemment, il m'est arrivé à une patiente, avec une forte demande de sédation terminale d'euthanasie et, à un moment, elle a parlé de son

aumônier et donc j'ai, du coup j'ai embrayé du côté de la foi en disant « ok qu'est-ce que Dieu en pense ? » Là, c'était vraiment dans un échange, on avait le temps d'en discuter et on abordait déjà une question hyper importante de la vie et donc là j'ai osé. » (Infirmière).

Le spirituel émerge au cas par cas et échappe à toutes tentatives de maîtrise, il est par nature imprévisible.

« Parfois on sent que la connexion va se faire ». (Infirmière).

Une approche formelle du spirituel semble contradictoire avec la logique des soins. Sa place se trouve dans l'informel, dans l'indicible.

« Je ne suis pas sûre que ça ait sa place ici, sa place dans le soin, mais avec tact en filigrane, avec tact ». (Infirmière).

Cela entre en opposition avec la prescription consistant à interroger systématiquement les patients à ce sujet.

« Je trouve que ça a pas forcément de sens à poser cette question-là, ça se présente après en fonction de, pendant l'hospitalisation si y a besoin voilà, mais, on devrait le faire, mais moi je ne le fais pas, je suis pas sûre que mes collègues le fassent non plus pour être honnête ». (Infirmière).

Ces différents *verbatim* témoignent d'une capacité à interpréter et à interroger les prescriptions pour bien faire son travail. Travailler, du point de vue subjectif, c'est combler l'écart irréductible entre travail prescrit et travail effectif (Dejours, 2013). Le travail prescrit est du côté des procédures, des protocoles, des règles, des consignes. Or, dans tout travail, il faut ajouter aux prescriptions une part d'intelligence singulière pour dépasser les imprévus, les erreurs, tout ce qui résiste toujours et continuellement à la maîtrise, ce qui fait que « ça ne veut pas marcher ». Travailler, c'est donc inventer, c'est « trouver ». Travailler, du point de vue de la subjectivité, c'est ainsi en passer par une expérience affective. La rencontre avec ce qui résiste à la maîtrise provoque de la colère, du découragement, de la honte, du désespoir, de la tristesse ou de la peur, justement parce que « ça ne veut pas marcher ». De la capacité du sujet à endurer cet état affectif dépend la possibilité d'aboutir à une trouvaille, à une solution. Durant tout ce temps passé à chercher la solution, à endurer la résistance du réel, le sujet acquiert des habiletés, affine le registre de sa sensibilité, développe des compétences. Ce n'est que dans un second temps, *via* une délibération collective entre pairs, que ces trouvailles individuelles peuvent se cristalliser sous la forme de règles de métier qui seront ensuite transmises aux collègues débutants.

Ces éléments théoriques apportent un éclairage sur l'apparente énigme de la prière intérieure en présence des patients. Cela pourrait être un moyen, durant les soins, d'entrer en résonance avec certains patients et de faciliter l'acte de soin. Travailler comme infirmier en soins palliatifs implique un contact permanent avec le corps des patients. Ces corps, en fin de vie, peuvent être dans des états de dégradation très avancés. Cachexie, plaies, odeurs, excréments, escarres font partie du quotidien d'une infirmière ou d'un médecin en soins palliatifs et exigent de pouvoir lutter contre le dégoût et la peur que ce « corps à corps » peut générer. Ces dégradations du corps ont également des

répercussions psychiques chez les patients. Leur angoisse est parfois difficile à contenir et suscite chez les soignants impatience, colère, épuisement. Continuer à faire son travail exige donc des ressources importantes comme la prière, pour certains soignants.

« Dans des situations plus compliquées où je vois que je manque de patience alors, oui, il m'arrive alors de m'adresser à Dieu pour lui demander patience, compréhension et douceur et puis, quand j'ai besoin aussi de retrouver la motivation et le sens à mon métier, quand c'est un peu la routine ou, surtout, quand y a des patients plus difficiles à soigner ou plus difficiles à supporter ou vraiment liés à la personne, il m'est arrivé plusieurs fois, et je me dis je devrais le faire plus souvent, de demander à Dieu de voir en eux son propre visage pour m'inviter à mieux les regarder et à mieux les soigner, par conséquent, oui voilà. » (Infirmière).

Le travail du *Care*, de ce point de vue, est en grande partie invisible car appartenant au registre subjectif, affectif. Pour y avoir accès, il faut que celui qui travaille dévoile ses trouvailles, comme le fait ici cette aide-soignante.

« Certains patients qui me font mal, qui me, alors c'est pas toujours, mais parfois y a des situations où, je vais lâcher le mot, je vois le Christ, j'y vois la personne du Christ et ça m'aide à en prendre soin, voyez, je me dis 'et si c'était le Christ, est-ce que je ne le prendrais pas sur moi ?' » (Aide-soignante).

Or, si le travail est en grande partie affectif, on peut s'interroger sur le rôle que joue cet intérêt pour la question spirituelle sur le maintien d'un équilibre psychique pour les soignants. Puiser dans l'imaginaire social du spirituel ne serait-il pas un moyen pour les soignants d'« esthétiser » un travail qui, sans ça, apparaîtrait crûment sous les traits d'un « sale boulot » ? Le spirituel jouerait alors une fonction défensive, protectrice.

Une difficulté à discuter collectivement du spirituel sur le lieu du travail

Ces différents témoignages sont autant d'exemples de mise en visibilité de trouvailles individuelles qui permettent de continuer à bien faire son travail malgré la résistance du réel. Or, comme nous l'avons mentionné, le passage de la trouvaille à la règle de métier passe nécessairement par une mise en visibilité collective des manières individuelles de faire. Plusieurs soignants font état de cette absence de discussion collective autour de la question spirituelle.

« Voilà, c'est partie intégrante de moi, mais c'est pas forcément relié parce que, d'ailleurs, je suis assez surprise que justement je ne mets pas en avant ma spiritualité, alors que je pourrais puisque je suis dans un lieu où effectivement, alors là pour le coup, j'ai été surprise, voilà c'est ma façon d'être, mais je ne mets pas en avant ma religion.

Chercheur : Et pourquoi vous me dites que vous avez été surprise ?

Parce que je pensais, parce que, quand même, quand on est dans un lieu où la mort est quand même plus présente qu'ailleurs, on pourrait avoir des

réflexions personnelles plus reliées à ma foi, à ma croyance et, en fin de compte, non, je fais une séparation. » (Kinésithérapeute).

Quand il s'agit d'explicitier les raisons qui limitent la possibilité d'en parler entre collègues, c'est le risque de perturber la cohésion d'équipe qui est principalement avancé.

« Non, parce que, d'abord, on n'a pas ce genre de conversation et je dirais que c'est plutôt, j'allais dire plutôt un retour négatif parfois de la religion d'autres collègues qui sont peut-être non-croyants et, donc, pour éviter comment dire une mauvaise ambiance, je m'exprime pas, je laisse. » (Kinésithérapeute)

Le maintien de la cohésion d'équipe et de la confiance répond ici aussi à une logique de pérennisation du « prendre soin », largement dépendant du collectif de travail. On peut échanger sur la spiritualité en privé, sur un registre plus personnel, mais pas dans le cadre du travail.

« Ça m'est déjà arrivé de partager avec des gens qui partageaient ma foi, parce qu'ils m'ont lancé des perches et que j'ai senti que je pouvais l'attraper, c'est pas très fréquent, mais ça peut arriver, ça je vais pas forcément le partager en équipe, ça reste de l'ordre de l'intime. » (Médecin).

Nous pouvons dès lors avancer une dernière hypothèse pour rendre compte des points de tension qui apparaissent dans le discours de C. L'absence de délibération collective sur ce que veut dire « prendre en compte la dimension spirituelle des patients » en soins palliatifs crée une absence de repères et de règles collectives qui rend extrêmement difficile la possibilité d'arbitrer ce qu'il est bon ou non de faire dans telle ou telle situation. En l'absence de règles collectives, le soignant se trouve seul pour naviguer au milieu de prescriptions multiples tout en continuant à bien faire un travail qui exige de trouver un équilibre précaire entre protection de soi et engagement relationnel.

Reprise des hypothèses et conclusion

Le matériel empirique ici rapporté rend visible une manière d'articuler soin et spiritualité qui échappe, en de nombreux points, au discours émergeant depuis vingt ans en Occident. L'hypothèse d'un retard de la France imputable à une laïcité trop restrictive semble devoir être nuancée. Les soignants interrogés font bien référence à la loi et à l'interdit de prosélytisme qui en découle, mais ils ne la convoquent pas comme un interdit problématique qu'il faudrait dépasser. Au contraire, la laïcité est énoncée ici comme une règle de travail relevant de l'éthique du soin, un appui dans la construction d'une relation intersubjective la plus juste possible et le souci de limiter l'abus de pouvoir inhérent à toute relation de soin par définition asymétrique. À l'inverse, l'hypothèse d'une résistance des soignants à une médicalisation du spirituel qui répondrait aux logiques de l'efficacité et de la rationalité gestionnaire nous semble renforcée par ce travail d'enquête. La question spirituelle semble indissociable, pour les soignants interrogés, des relations singulières qu'ils tissent avec les patients. C'est au cœur de la relation de soin qu'est convoquée la responsabilité du soignant à prendre en compte ce qui relève, pour les patients, d'un questionnement ou d'une souffrance

spirituelle. Pour le dire autrement, il faut d'abord en passer par la construction d'une certaine qualité de relation pour qu'émerge du spirituel dans le soin. Il apparaît donc vain de protocoliser et de standardiser des pratiques soignantes comme l'anamnèse ou l'évaluation des besoins et de la souffrance spirituelle. Ces pratiques, fondées sur des données probantes, contribuent à ignorer ce qui apparaît ici relativement clairement, à savoir toute l'épaisseur intersubjective nécessaire pour aborder des questions spirituelles dans le soin. Les habiletés et savoir-faire qui relèvent du soin spirituel ne s'acquièrent pas en formation, mais au lit du malade et consistent principalement en un affinement de la sensibilité et de l'intelligence du corps. Pour « sentir le bon moment », pour savoir jusqu'où aller dans le dialogue, pour savoir quand passer la main à une collègue, il faut pouvoir endurer l'échec et apprendre de ses erreurs. Ces habiletés du corps relèvent d'un registre technique et remettent en question l'idée de séparer soin technique et soin relationnel. La professionnalisation du spirituel, tel qu'elle s'institutionnalise notamment en Amérique du Nord, renforce cette séparation au nom d'une division du travail qui contribue à un appauvrissement de la clinique et du soin (Bourquin *et al.*, 2020).

Ce matériel empirique ouvre, à notre sens, une nouvelle direction de recherche pour penser les liens entre soin et spiritualité. Le passage que nous avons opéré par la référence au travail du *Care* (Molinier, 2020) montre que pour certains soignants, leur spiritualité est indissociable de la manière dont ils prennent soin des patients et de leurs proches. Prier intérieurement en présence d'un patient pour demander patience et douceur permet de dépasser le dégoût et de conjurer l'agressivité inhérente au travail du soin. Soit parce qu'elle esthétise la souffrance, soit parce qu'elle contribue à affiner leurs registres de sensibilité, la spiritualité des soignants est mise au service du soin et des patients (Hibon et Pujol, 2020). Même si les données ne font que le suggérer, il est aussi probable que la spiritualité des soignants produise des pratiques de soin problématiques du point de vue des règles et de l'éthique de métier. Dans un cas comme dans l'autre, il apparaît que ce qui relève de la spiritualité dans les soins doit faire l'objet de délibérations collectives sur le lieu du travail. C'est à la fois le seul moyen de cristalliser des règles et des pratiques collectives qui contribuent au développement d'une culture du soin, mais c'est aussi le seul moyen de sanctionner et de limiter d'éventuelles dérives. Pour le dire autrement, l'institutionnalisation du spirituel dans les soins aurait tout intérêt à venir de la mise en discussion d'expériences de soin singulières plutôt que d'une *evidence based practice* insensible aux particularités locales et ignorante de la part intersubjective du soin.

Pour terminer, il nous semble que devraient être explorés, dans le futur, les liens entre spiritualité et organisations néolibérales du travail. Cet intérêt contemporain pour la question spirituelle déborde en effet largement le monde des soins. Comme le suggère l'essor concomitant de la psychologie positive (Cabanas et Illouz, 2018), il pourrait exister un lien entre les transformations du monde du travail et la révolution spirituelle (Heelas et Woodhead, 2005) à laquelle nous assistons et qui repose essentiellement sur ce que Charles Taylor nomme le *subjective turn* (Taylor, 1991). Autrement dit, l'adhésion massive de nos concitoyens à une spiritualité à la fois individuelle et universelle détachée d'un religieux perçu comme dogmatique et rigide

procéderait d'une modification du rapport subjectif à soi-même, dont une des causes serait l'organisation néolibérale du travail imposée dans tous les secteurs depuis une trentaine d'années. Cette modification du rapport subjectif à soi contribuerait, en retour, à renforcer l'imaginaire social néolibéral par le développement de pratiques qui le nourrirait. Si tel était le cas, il faudrait définitivement réinterroger le récit dominant qui présente unilatéralement, sous les traits du progrès, cette forme d'institutionnalisation de pratiques relevant de la spiritualité dans les institutions de santé.

Références bibliographiques

Balboni M.-J., Puchalski C.-M. et Peteet J.-R.,

2014, « The Relationship between Medicine, Spirituality and Religion : Three Models for Integration », *Journal of Religion and Health*, 53/5 : 1586-1598.

Balboni T.-A. et al.,

2017, « State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research : Screening, Assessment, and Interventions », *Journal of Pain and Symptom Management*, 54/3 : 441-453.

Bourquin C. et al.,

2020, « A new kid on the block ? The spiritual practitioner in the modern hospital », *Palliative and Supportive Care*, 1-2 : 388-389.

Cabanas E. et Illouz E.,

2018, *Happycratie. Comment l'industrie du bonheur a pris le contrôle de nos vies*, Paris, Premier Parallèle.

Caudullo C., Mathiot A. et Sarradon-Eck A.,

2016, « De la difficulté à faire exister une unité de soins spirituels dans un hôpital universitaire français », *Sciences sociales et santé*, 34/1 : 5-30.

Cherblanc J. et Jobin G.,

2013, « Vers une psychologisation du religieux ? Le cas des institutions sanitaires au Québec », *Archives de sciences sociales des religions*, 163/3 : 39-62.

Déchaux J.-H.,

2010, « Ce que l'individualisme ne permet pas de comprendre. Le cas de la famille », *Esprit*, 6 : 94-111.

Dejours C.,

2013 (2009), *Travail vivant. Tome I et II*, Paris, Éditions Payot & Rivages.

Edrei B.,

2019, « Les enjeux de la coopération dans le travail en matière de santé mentale des soignants à l'hôpital », in Maury M. et Tarouel P. (dir.), *Les médecins ont aussi leurs maux à dire*, Toulouse, Erès : 67-85.

Engel G.-L.,

1977, « The Need for a New Medical Model : a Challenge for Biomedicine », *Science*, 196/8 : 129-136.

Fortier V.,

2008, « Le prosélytisme au regard du droit : une liberté sous contrôle », *Cahiers d'études du religieux. Recherches interdisciplinaires* (En ligne), 3. Mis en ligne le 04 juillet 2008, consulté le 15 août 2019. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/cerri/144>

Heelas P. et Woodhead L.,

2005, *The Spiritual Revolution : Why Religion is Giving Way to Spirituality*, Oxford, Blackwell Publishing.

Hibon C. et Pujol N.,

2020, « Qu'est-ce que le *Spiritual Care* ? », *JALMALV*, 4/143 : 11-23.

Jobin G.,

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

Kalish N.,

2012, « Evidence-based Spiritual Care : A Literature Review », *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6/2 : 242-246.

Koenig H., King D. et Carson V.-B.,

2012 (2001), *Handbook of Religion and Health*, Oxford, Oxford University Press.

Molinier P.,

2020 (2013), *Le travail du Care*, Paris, La Dispute.

Pargament K.-I.,

2011, *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, New York, Guilford Press.

Pierru F.,

2013, « Les mandarins à l'assaut de l'usine à soins. Bureaucratisation néolibérale de l'hôpital français et mobilisation de l'élite hospitalo-universitaire », in Hibou B. (dir.), *La bureaucratization néolibérale*, Paris, La Découverte : 203-230.

Pierru F.,

2015, « Soigner l'humain : supplément d'âme managérial ou point de passage obligé d'une réforme progressiste du système de santé ? », in Georges-Tarragano C., Harold Astre et Pierru F. (dir.), *Soigner (l')humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût*, Rennes, Hygées Éditions : 111-133.

Puchalski C.-M. et al.,

2014, « Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus », *Journal of Palliative Medicine*, 6/17 : 642-656.

Pujol N.,

2014, « Analyse critique du concept de sacré chez Kenneth I. Pargament dans la définition de la spiritualité en contexte médical », *Laval théologique et philosophique*, 70/2 : 275-290.

Saunders C.,

1964, « Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice », *Nursing Mirror*, 14 : vii-x.

Steinhauser K.-E. et al.,

2017, « State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research : Definitions, Measurement, and Outcomes », *Journal of Pain and Symptom Management*, 54/3 : 428-440.

Taylor C.,

1991, *The Ethics of Authenticity*, Cambridge, Harvard University Press.

Zinnbauer B.-J. et al.,

1997, « Religion and Spirituality: Unfuzzifying the Fuzzy », *Journal for the Scientific Study of Religion*, 36/4 : 549-564.

« Travail du *Care* et spiritualité : résultats d'une enquête auprès de soignants travaillant dans des unités de soins palliatifs françaises. »

Résumé

L'intérêt du monde des soins palliatifs pour la question spirituelle éclaire de manière inédite les reconfigurations contemporaines des relations entre religion et médecine. Le concept de « spiritualité », dans la littérature médicale, est défini comme une dimension anthropologique englobant la religion. Sous couvert d'une approche de soin globale, les professionnels de santé utilisent une rhétorique nouvelle (la « détresse spirituelle », les « besoins spirituels » et le « bien-être spirituel ») dessinant ainsi les contours d'une appropriation médicale du religieux dans l'hôpital. Les auteurs ont procédé à une enquête qualitative auprès d'une population de patients et de soignants dans cinq unités de soins palliatifs françaises, en s'intéressant à leurs expériences, représentations et attentes quant à la place de la spiritualité dans les soins. Leur analyse met en évidence quatre thématiques où médecine et religion se juxtaposent : le « prendre soin » (soignants/soignés), les rituels réalisés à l'hôpital (mariage et baptême), l'expérience intérieure et le rapport à la mort et à l'après. Les résultats montrent la manière dont souffrance, travail du soin et religion s'entrechoquent ou s'entremêlent, construisent des frontières poreuses, faisant de la fin de vie un lieu inédit d'observation et d'analyse des interactions entre religion et médecine.

Mots-clés : spiritualité – soins palliatifs – France – travail – fin de vie.

“ Care work and spirituality: results of a survey of caregivers working in French palliative care units. ”

Abstract

The interest of the palliative care community in the spiritual question sheds new light on contemporary reconfigurations of the relationship between religion and medicine. The concept of “spirituality” in the medical literature is defined as an anthropological dimension that includes religion. Under the guise of a holistic approach to care, health professionals are using a new rhetoric (“spiritual distress,” “spiritual needs,” and “spiritual well-being”), thus outlining a medical appropriation of religion in the hospital. The authors conducted a qualitative survey of a population of patients and caregivers in five French palliative care units, focusing on their experiences, representations and expectations regarding the place of spirituality in care. Their analysis highlights four themes where medicine and religion are juxtaposed: “taking care” (caregivers/caregivers), rituals performed in the hospital (marriage and baptism), inner experience, and the relationship to death and the aftermath. The results show the way in which suffering, care work and religion collide or intermingle, building porous borders, making the end of life a new place of observation and analysis of the interactions between religion and medicine.

Keywords: spirituality – palliative care – France – work – end of life.