

**Diversité des besoins
spirituels et religieux :
éclairage découlant d'une
enquête qualitative en
soins palliatifs**

20^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec
Québec, 10 et 11 mai 2010

© CPSSS 2010

Présentateurs:

Bruno Bélanger, chercheur

Cécile Charbonneau, chercheure

Gilles Bradet, animateur de pastorale

Michel Delorme, animateur de pastorale

Collaborateurs :

Charles Dumas, ap.

Martine Fortin, ap.

Jean-Marc Fournier, ap.

Patrice Montreuil, agent de planification

Contribution financière du Réseau des soins palliatifs du Québec

Plan de la présentation

- Objectifs de la présentation
- Distinction entre les besoins spirituels et les besoins religieux
- Méthodologie
- Bref portrait des participants
- Analyse sommaire des données
- Présentation de deux cas cliniques et échanges avec les participants
- Conclusion

Objectifs de la présentation

- Proposer des éléments de définition des besoins spirituels et religieux;
- Identifier les besoins spirituels et religieux des personnes suivies en soins palliatifs à domicile (phase 1);
- Explorer les enjeux de l'intervention en fonction du vécu spirituel et religieux de 2 des 24 personnes rencontrées.

Distinction entre les besoins spirituels et religieux

Besoins spirituels:

Besoins qui englobent les aspirations et les espoirs que tout être humain expérimente pour découvrir sens, buts et valeurs à sa vie. De tels besoins peuvent être spécifiquement religieux, mais même celui qui n'endosse aucune foi religieuse ou qui n'est membre d'aucune religion organisée possède un système de croyances qui donne sens et buts à sa vie. (Murray et al. 2004, traduction libre).

Besoins religieux:

Besoins découlant d'une relation personnelle à un dieu à l'intérieur d'une tradition religieuse. Ceci se traduit dans des pratiques spécifiques et se vit en lien avec une communauté d'appartenance (CPSSS).

Méthodologie

Approche qualitative

Questionnaire semi-structuré :

- Perception des soins palliatifs reçus à domicile
- Description que la personne fait
 - de sa spiritualité
 - de sa foi et de ses croyances religieuses
- Difficultés rencontrées et stratégies utilisées
- Perception de l'avenir
- Importance de la spiritualité dans les soins reçus à domicile

Portrait des participants

Personnes interviewées

| | Hommes | Femmes | Total |
|-----------------|--------|-----------|-----------|
| 80 ans et plus | 2 | 4 | 6 |
| 70 ans à 79 ans | 4 | 4 | 8 |
| 69 ans et moins | 2 | 8 | 10 |
| Total | 8 | 16 | 24 |

Portrait des participants (suite)

- Se décrivent comme croyants : 24/24

Besoin de soutien spirituel

| | Oui | Non | Total |
|------------------------|-----|-----|-------|
| Pratique courante | 13 | 0 | 13 |
| Pratique occasionnelle | 1 | 2 | 3 |
| Ne pratique pas | 4 | 4 | 8 |
| Total | 18 | 6 | 24 |

Analyse des données

- Besoins liés au passé
- Besoins liés au présent
- Besoins liés à l'avenir

Besoins spirituels et religieux

Liés au passé

Par la prise de parole

- **Raconter des épisodes importants de sa vie**

(F14) «*Qu'est-ce qui a été le plus important dans votre vie? R : Moi, **ça été d'avoir un enfant.***»

- **Raconter des expériences charnières**

(F12) «***Quand on dit qu'on voit le tunnel, moi je l'ai vu**, puis je n'ai pas eu peur.*»

- **Raconter des épisodes difficiles** (souffrance liée au passé)

(H15) *En parlant de son bénévolat : «**Comment ça se fait que j'ai passé pour un bandit puis un voleur après?**»*

Besoins spirituels et religieux (suite)

Liés au présent

Par la dimension relationnelle

« ...au commencement est la relation » (Buber)

(H15) «*Tu sais, quand t'es malade, **quand t'as de la gentillesse (...)** t'es guéris.*»

(F14) «*Souvent, parce que je suis malade, **on pense que je suis une vieille conne...***»

(F21) «*...j'ai beaucoup d'amis, puis c'est ça qui m'aide (...) Une m'a dit: inquiète-toi pas X, **on prie pour toi**, inquiète-toi pas, c'est ça qu'ils me disent tous.*»

Besoins spirituels et religieux (suite)

Liés au présent (suite)

Par le soulagement des souffrances

Physiques

(F14) «...**ça me fait mal malgré les médicaments.**»

Psychosociales

(F21) « Ici, c'est toute du monde de 80 et plus, pourquoi je suis obligée de m'en venir ici à 63 ans, **ça me révolte, j'ai beaucoup de révolte.** »

Spirituelles

- Sentiment d'abandon de Dieu

(H18) «Je Lui demande (à Dieu) pourquoi je suis malade,(...). **Il ne me répond pas...** »

- Échec à la réalisation de soi

(H1) «Pour vous dire qu'à mon âge, que si j'avais l'opportunité de chanter...[...] **J'ai encore espérance que cela va se faire.**»

Besoins spirituels et religieux (suite)

Liés au présent (suite)

Par le ressourcement

Spirituel

S'adonner à des lectures spirituelles

Entretenir des liens avec la nature

S'engager (se sentir utile)

Se ressourcer dans l'art et la créativité

Prier

Religieux

Célébrer l'eucharistie (messe)

Recevoir la communion

Trouver appui dans la foi

Prier

Besoins spirituels et religieux (suite)

Liés à l'avenir

Par le réconfort

Physique

(F10) «*Même les médecins ne le savent pas (...) comment ça va finir. Là, **je bave de temps en temps**, ça coule ici. Puis je fais des petites crises d'épilepsie....*»

Psychosocial

(F3) «*C'est que **je ne veux pas l'accabler (ma fille)** non plus.*»

Spirituel

(H24) «*Puis devant la mort, est-ce que vous avez peur? R: Oui, définitivement, même si j'ai la foi, **j'ai peur, j'ai peur.***»

(F10) «*...en avant de vous, c'est l'inconnu? R: **C'est l'inconnu. C'est ça qui me fait peur.***»

Besoins spirituels et religieux (suite)

Liés à l'avenir

Par l'écoute

Des souhaits

(F22) «J'en ai vu tellement mourir, qui étaient agressifs. **Je ne veux pas mourir dans la haine** ou dans... non...»

De l'espérance

(F16) «Est-ce que vous pensez à ça, à la fin, à la mort? R : Oui, j'y pense des fois. (...) Mais, pour moi, **je suis sûre que ça va être la plénitude.**»

Histoire de Monsieur Bémol

Plan physique

♂ 85 ans

Court et rondelet

Problème de surdité

Cancer du rectum

Pronostic: moins de 6 mois

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Plan social

Vit avec son épouse en résidence privée pour personnes âgées

Famille d'origine: 12 enfants

Enfants (n = ?)

Machiniste

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Plan spirituel et religieux

Se dit croyant, non pratiquant

Lien utilitaire avec l'Église (chanter)

L'amour du chant – le met en lien avec sa spiritualité

«...moi, c'est l'amour, la vérité qu'il y a dans la musique ... qui m'a sauvé un peu...»

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Contexte d'entrevue

Demande à sa femme de quitter les lieux

Initie l'entrevue

S'informe de la formation de l'intervieweur (lien de confiance)

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Enjeux

1) « *Pourquoi elle (ma mère) me battait* »

«*...j'ai mangé des christies de volées...puis pourquoi... je ne sais pas.*»,

«*C'est la question que je me pose tout le temps, pourquoi? Pourquoi qu'elle me traitait comme ça?*»

2) Pourquoi je n'ai pas exploité ma voix (échec à la réalisation de soi)

«*J'étais peut-être quelqu'un (...) qui aurait eu un talent, mais pour elle (ma mère), c'était non.*»

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Éléments fondamentaux

1) Bilan de vie

- Besoin de raconter son histoire, de se dire

«...pour moi (de vous rencontrer) c'est une occasion de me vider...»

- Besoin de comprendre ce qui s'est passé

«...il me semble que c'est un non-sens d'avoir agi de même... à me battre...»

«C'est la question que je me pose tout le temps, pourquoi? Pourquoi qu'elle me traitait comme ça?»

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Éléments fondamentaux

2) Identité

- Sa voix

Il s'est coupé de sa *voie* (identité, du sens de sa vie) et de sa *voix*.

«... il y a juste une chose que je crois, c'est ma voix. Quand je chante, j'ai du succès ou de l'insuccès. Ça, c'est moi.»

«...moi, c'est l'amour du chant. [...] Même, ce n'est pas terminé, j'ai encore espérance que cela va se faire.»

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Éléments fondamentaux

3) Reconnaissance et héritage

- Il souhaite être reconnu comme une personne unique.

«De raconter à quelqu'un ce que j'ai vécu. C'est une histoire qui va servir à quelqu'un. [...] Parce que vous allez dire que, je me rappelle qu'il y a un gars qui...»

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Paradoxes:

Art

(rêve de chanter l'opéra)



Machiniste

(son métier)

Sa voix

(chanter, parler)



Son silence

(tenir silencieux son désir de chanter, de se réaliser)

Désir

(veut encore chanter)



Abandon – passivité

(malgré la conscience de son rêve, il y a absence d'engagement)

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Besoins spirituels et religieux

1. Besoin de se confier... d'être entendu... d'être reconnu.
2. Besoin de comprendre (cognitif) pour trouver un sens (de renouer les divers segments de sa vie dans un tout cohérent [Monbourquette et Valadier]).
3. Besoin de pardons (de se pardonner à lui-même, de pardonner à sa mère, à sa femme, d'être pardonné par ses enfants).
4. Besoin de prolongement – il veut être reconnu.

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Comment l'accompagner sur le plan spirituel

Permettre à Monsieur d'exprimer son rêve le plus cher (chanter) comme il le désire, sans jugement.

Accompagner Monsieur dans la relecture de cette histoire unique afin qu'il prenne conscience de son unicité.

Attitude fondamentale de l'animateur de pastorale:

- porter sur lui un regard aimant comme sur un grand chanteur d'opéra, qu'il se sente applaudi et regardé.

Histoire de Monsieur Bémol (suite)

Questions

Commentaires

Histoire de Madame Dujardin

Plan physique

♀ 62 ans

Grande femme

Cancer du pancréas

Pronostic: moins de 6 mois

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Plan social

Vit seule

Petite maison de la Basse-Ville

Un seul enfant, un fils

Famille d'origine : 15 enfants

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Plan spirituel et religieux

D'entrée de jeu, se dit non croyante

Dit prier plusieurs fois par jour

« ...merci mon Dieu, je t'aime... »

Sensible à la beauté

« J'aime beaucoup les fleurs... »

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Contexte d'entrevue

Au départ - attitude de méfiance – retrait

Journée très chaude

Se tient le ventre (rempli d'ascite)

Douleurs + + +

En colère

Visite dans son jardin à la fin de l'entrevue

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Enjeux

1) Sa spiritualité

Mue par une spiritualité plus riche que ce qu'elle en dit;

Récite régulièrement le psaume 23 :

«Le Seigneur est mon berger, je ne manque de rien. Sur des prés d'herbe fraîche, Il me fait reposer, me dirige près des eaux paisibles. Il restaure mon âme, Il me conduit dans les sentiers de la justice, à cause de son nom. Quand je marche dans la vallée de la mort, je ne crains aucun mal car Il est avec moi. Sa houlette et son bâton me rassurent.(...)»;

Raconte une expérience extrasensorielle.

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Enjeux

2) Sa relation avec son fils

C'est ce qui lui est arrivé de plus beau (de meilleur) dans sa vie;

Objet des souffrances les plus importantes pour elle:

- la relation avec sa belle-fille est très difficile (ils n'ont pas eu d'enfants et n'en auront probablement pas);
- la peur de l'après, de ce qui va se passer après sa mort; elle a peur de la dilapidation de l'héritage.

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Éléments fondamentaux

1) La maternité

- Fierté d'avoir enfanté;
- Qui s'exprime dans un vocabulaire symbolique : «*adopter la solitude*», «*rouler en boule*», «*rentré dedans*», «*mener à terme*», «*travailler à la sueur de son front*»;
- Réalisation de projets (sa maison, son jardin).

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Éléments fondamentaux

2) «...j'ai l'impression de m'être fait duper...»

- Par les médecins via le système médical : «*je leur en veux*», «*j'ai l'impression de m'être fait duper par l'hôpital*»;
- Par son fils et sa belle-fille qui ne poursuivent pas la vie;
- Par Dieu (celui de l'Ancien Testament) : le monde ne marche pas comme il devrait marcher, comme dans la Bible et l'AT;
- Par ses amis(es);
- Par son fils qui après sa mort dilapidera tous ses biens.

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Paradoxes :

Dieu n'est pas bon ↔ Psaume du **Bon Berger**

Investit dans son jardin ↔ **Planète se détruit**

Attend un **miracle** ↔ Dit qu'elle a **hâte de mourir**

Exprime sa **croissance** ↔ Se dit **non croyante**

Démontre de la colère ↔ Dit qu'elle n'a pas de **colère**

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Besoins spirituels et religieux

1. Besoin de validation

- Désir de valider son expérience spirituelle
- Besoin de gagner confiance avec l'extérieur (les autres)

2. Besoin de nommer

- Besoin de *remplir* un espace vide, d'habiter sa prière, d'entrer à l'intérieur d'elle-même

3. Besoin de revivre sa maternité

- Besoin de revivre une expérience qui se rapproche de celle de la maternité qui lui rappelle sa raison d'exister
- Besoin de naître à nouveau

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Comment l'accompagner sur le plan spirituel

Inviter Madame à puiser dans son « jardin intérieur » la confiance dont elle a besoin pour se sentir moins menacée par le monde extérieur.

Valider Madame dans sa propre expérience de Dieu.

Aider Madame à définir son image de Dieu, celle du Bon Berger, pour que celle-ci devienne un repère spirituel.

Valider Madame dans sa façon de prier Dieu.

Attitudes fondamentales de l'animateur de pastorale:

- demeurer respectueux devant les nombreux paradoxes;
- rester ouvert à la différence (nombreuses critiques, expériences inédites);
- porter un regard aimant.

Histoire de Madame Dujardin (suite)

Questions

Commentaires

Conclusion

Pour la recherche:

- Richesse qui ressort des verbatim – unique
- Par la parole, capacité d'aller chercher les besoins spirituels et religieux

Pour l'intervention spirituelle:

- Demeurer ouvert à l'expérience spirituelle de l'autre
- Valider l'expérience spirituelle de la personne, dimension qui se traduit de façon unique
- L'animateur de pastorale est convié à nommer et à contacter sa propre expérience spirituelle

Conclusion (suite)

Michel Fromaget rappelle que tous peuvent entendre l'éveil spirituel mais les animateurs de pastorale ont développé des compétences particulières dans ce travail d'accompagnement et d'écoute de l'esprit.

Parmi ces compétences il rappelle également que « *seul le semblable voit le semblable* ». L'animateur de pastorale, outre sa formation théologique et clinique, a donc la responsabilité d'approfondir sa propre spiritualité en se mettant lui-même à l'écoute de l'esprit.