

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018-2019

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(Décret du 16 janvier 2004)

Présentée et soutenue publiquement
Le 12 septembre 2019 à Poitiers

Par Madame Wahiba DAKHOUCHE
née le 20/11/1989

SPIRITUALITE ET ONCOLOGIE :

Le soin spirituel a-t-il sa place au sein d'une médecine sécularisée ?

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean-Claude MEURICE

Membres :

- Monsieur le Professeur Christophe JAYLE
- Madame le Professeur Virginie MIGEOT

Membre invité : Monsieur le Professeur Martin AURELL

Directeur de thèse : Madame le Docteur Corinne LAMOUR

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie (**retraite 09/2019**)
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale (**retraite 09/2019**)
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUTET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOU Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOUARD Philippe, neurochirurgie

- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie (**retraite 09/2019**)
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation (**en mission 1 an**)
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (**en mission 1 an**)
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PALAZZO Paola, neurologie (**pas avant janvier 2019**)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- GAY Julie, professeur agrégé

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2020)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (08/2021)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2020)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2021)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

A Monsieur le Professeur MEURICE,

Je vous remercie sincèrement de votre soutien, de votre gentillesse, et de l'aide que vous m'avez apportés durant l'internat. Merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse, vous êtes pour moi un véritable exemple de réussite et d'excellence.

A Madame le Professeur MIGEOT,

Je vous remercie infiniment de votre aide et de votre disponibilité, pour la réalisation de cette étude.

A Madame le Docteur EL FELLAH EL OUAZZANI,

Je tenais à vous remercier pour votre gentillesse et votre disponibilité.

A Monsieur le Professeur JAYLE,

Merci de me faire l'honneur de votre présence au sein de mon jury de thèse.

A Monsieur le Professeur AURELL,

Je vous remercie infiniment de l'aide précieuse que vous m'avez apportée dans la réalisation et l'écriture de cette thèse. Notre collaboration a permis d'ouvrir ce travail à une dimension bien plus que purement scientifique, mais historique, humaine et spirituelle. Je suis honorée de votre présence au sein des membres de mon jury.

A Madame le Docteur LAMOUR,

J'ai pris plaisir à travailler avec vous, sur ce sujet enrichissant tant sur le plan personnel qu'intellectuel. Vous m'avez inspiré par votre rigueur, et votre intelligence. Merci sincèrement de m'avoir fait l'honneur d'encadrer ma thèse.

Au service de Pneumologie de Niort,

Je remercie toute l'équipe et tout particulièrement les médecins qui m'ont encadrée, Isabelle BOURLAUD, Jean BODIN, Eli CHAHLA, Aline MENARD et Alicia DIAZ BAQUERO. J'ai réalisé ma première année d'internat au sein de votre service, et j'y ai trouvé toute la gentillesse, la douceur et l'encadrement pour apprendre à devenir médecin dans les meilleures conditions possibles.

Au service de Pneumologie de Poitiers,

Merci à toute l'équipe du service d'hospitalisation de pneumologie, mais aussi à celles des EFR et du plateau technique, au sein desquelles j'ai énormément appris.

Au service du Centre régional d'Allergologie de Poitiers,

Merci infiniment à tout le monde, Marion, Pauline, Gaspard, Fabienne, Christelle, pour votre gentillesse, et votre accueil. J'ai découvert une belle spécialité qui m'a donné envie de m'y former. J'ai découvert aussi une équipe humaine soudée et tellement attachante.

A l'équipe du laboratoire d'Immunologie et Inflammation,

Un grand merci à tout le monde, Florence, Clara, Anne BARRA, Valentin, Jean-Marc, Jean-Claude LECRON, Anne BEAUME, Laurène, Christine, Véronique, Marie-Agnès, Laurine, Auriane, merci pour votre gentillesse et votre convivialité. Merci de m'avoir accordé du temps pour finaliser mon travail de thèse et d'avoir rendu ces six derniers mois d'internat plus agréables.

Tant de personnes à remercier,

Je remercie mes co-internes des différents services dans lesquels je suis passée. Je remercie les soignants avec qui j'ai pu travailler, et tout spécialement les infirmières et les aides-soignantes qui souvent sacrifient une part de leur vie pour celles des autres. Un grand merci aux employés de l'internat, mais aussi à ceux des cafétérias de l'hôpital. Je remercie les soignants du service d'Oncologie pour leur participation à cette étude.

Aux membres de l'Aumônerie de l'hôpital, merci de m'avoir accueillie pour un moment d'échange et de partage.

Je remercie les patients de m'avoir ouvert leur cœur, d'avoir partagé avec moi leurs souffrances les plus intimes, et de s'être sentis en confiance. Je les remercie de leur humilité, leur gentillesse et bien souvent leur humour à toutes épreuves. Ils m'ont fait grandir, ils me font aimer mon métier.

A présent, un mot pour les miens, mes proches, ma famille.

Je remercie mes amis, en particulier Donia, Nadia, Julie et Xavier, avec qui j'ai partagé des moments de bonheur, de confidences et de rires.

Je remercie les membres de la mosquée de Saint-Nazaire. Merci à mes sœurs qui sont ma deuxième famille, depuis maintenant des années. Elles m'ont toujours encouragée avec amour.

Une pensée à ma famille en Algérie, mes oncles et tantes, mes cousins, mes grand-parents. Je n'oublierai jamais les vacances d'été passées auprès d'eux, leur hospitalité et leur convivialité.

Une pensée à Dada, mon grand-père qui m'a toujours inspirée par sa force de caractère et son courage à toutes épreuves. J'aurais aimé qu'il puisse venir en France pour ma thèse.

A ma chère grand-mère Aïcha, partie trop tôt, à qui je pense très souvent. Elle fut une de ces personnes qui marquent son monde, par son humanité, son humour, et sa douceur de vivre.

Une pensée à ma chère tante Fatima, qui se bat contre le cancer en ce moment à Alger.

Aux plus intimes,

A Amine, je te remercie infiniment pour tout ce que tu m'as apporté, soutien, présence et amour.

Halim, merci d'être mon grand frère sur qui je peux compter en toutes circonstances. Tu m'as toujours soutenue, et encouragée à me surpasser. Merci à toi, à Asia et aux enfants Amel et Adam, pour votre gentillesse et votre soutien sans faille.

A ma sœur Asma, je te remercie chaleureusement pour tout ce que tu m'as apporté durant ces longues années d'études. Tu es une sœur exemplaire, et une femme d'une humanité infinie. Tu m'as tirée vers le haut, et encouragée à ne jamais abandonner. Tu es bien plus qu'une sœur, tu es ma seule vraie amie.

A mes chers parents, je vous remercie infiniment de votre soutien infaillible et votre amour inconditionnel. Vous avez été présents à chaque moment de ma vie, vous m'avez aidé à franchir les épreuves qu'elle comporte. Vous êtes ce que j'ai de plus cher sur cette terre. Je vous aime plus que tout.

Pour finir, merci mon Dieu...

السَّلَامُ عَلَيْكُمْ

~ Que la Paix soit sur vous ~

« J'ai vu sa conduite, mais je le guérirai, je le conduirai, je lui prodiguerai le réconfort »
ESAIE 57,8

« Ô croyants ! Cherchez du réconfort dans la patience et la prière ! Dieu est en vérité avec
ceux qui savent s'armer de patience » Sourate La vache

« C'est Moi qui fait mourir et qui fait vivre, qui frappe et qui guérit » Deutéronome 32, 39

« Heureux celui qui se soucie du pauvre ! Le jour du malheur, l'Éternel le délivre, l'Éternel le
garde et lui conserve la vie. Il est heureux sur la terre, et tu ne le livres pas au pouvoir de ses
ennemis. L'Éternel le soutient sur son lit de souffrance, il le soulage dans toutes ses
maladies ». PSAUME 41. 2-4

« La maladie est un avertissement qui nous est donné pour nous rappeler à l'essentiel »
Sagesse tibétaine

« Qui m'a créé, et c'est Lui qui me guide ; c'est lui qui me nourrit et me désaltère ; et quand
je suis malade, c'est Lui qui me guérit, et qui me fera mourir, puis me redonnera la vie, et
c'est de Lui que je convoite le pardon de mes fautes le jour de la Rétribution »
Sourate Les poètes

« Avoir souffert rend plus perméable à la souffrance des autres » Abbé Pierre

Sommaire

Introduction	8
 Chapitre 1 : Histoire, Médecine et Spiritualité	
I : Spiritualité et religion en oncologie.....	9
I.1. Définitions de la spiritualité et religion	
I.2. Religion en France	
I.3. Enquête diocésaine à Poitiers	
II : La Médecine et la spiritualité.....	13
II.1. Des liens historiques	
II.2 Période scolastique	
II.3 Fracture entre religieux et médecine laïque	
II.4 Impact de la médecine cléricale.....	17
II.4.1 Onction des malades	
II.4.2. Hôpital ecclésiastique et notion d'assistance	
II.5. Islam, Médecine et Occident au Moyen-Age.....	19
III : Rituels et vision de la maladie selon les différentes religions et courants spirituels.....	21
III.1. Le Christianisme	
III.2. Le Judaïsme	
III.3. L'Islam	
III.4. Le Bouddhisme	
III.5. La Méditation et pleine conscience	
IV : Bioéthique : sécularisation de la morale religieuse traditionnelle ?.....	32
 Chapitre 2 : Etude sur la spiritualité en Oncologie au CHU de Poitiers	
I : Bibliographie actuelle sur le sujet de la spiritualité en Médecine.....	33
I.1. Littérature actuelle sur le sujet	
I.2. Objectifs de l'étude	
II : Patients et méthodes.....	35
II.1. Fondements de l'étude	
II.2. Patients concernés	
II.3. Protocole et déroulement de l'étude	
III : Résultats.....	38
III.1. Résultats du personnel soignant.....	39
III.1.1. Caractéristiques et croyances du personnel soignant	
III.1.2. Situation actuelle de la spiritualité en oncologie et éléments de réponse	
III.1.3. Avis concernant la mise en place d'un projet de soins spirituels	
III.2. Résultats du groupe 1 : Patients en première ligne de traitement.....	43
III.3. Résultats du groupe 2 : Patients en progression.....	47
Conclusion et Discussion	50
Références bibliographiques	56
Annexes	62
Résumé	66

Introduction

La maladie, la mort, la souffrance, sont tant de phénomènes redoutés par l'homme, mais qui le rapprochent inéluctablement de son corps, de son âme, et de la réalité de sa vulnérabilité sur terre. La maladie est vécue, lorsqu'elle est grave ou incurable, comme un drame, une fracture identitaire, un deuil de sa santé, bouleversant tous les repères existentiels de l'être éprouvé. La situation d'un malade confronté à une maladie incurable et ainsi à sa propre mort, dépasse le cadre de ce qui relève de purement physiologique ou psychologique. Au sein du service d'Oncologie médicale du CHU de Poitiers, j'ai pu observer cette détresse humaine exprimée par nos patients, que les soins purement médicaux ne pouvaient apaiser. Il semble nécessaire que l'homme malade soit abordé et pris en charge dans sa globalité, s'ouvrant à toutes les dimensions qui le composent, y compris sa part spirituelle.

Bien que peu considéré au sein de notre société française, l'accompagnement spirituel des malades fait partie intégrante de la pratique médicale dans les pays anglo-saxons, notamment au Canada et aux Etats-Unis. De nombreuses études ont montré une corrélation positive de l'aspect spirituel avec la qualité de vie et le bien-être des malades. Cette démarche a certes sa place en Amérique du Nord, mais la spiritualité en tant que soin, n'a-t-elle pas un rôle bénéfique à jouer dans nos centres hospitaliers français ? Nous avons tenté d'y répondre notamment au CHU de Poitiers en nous intéressant de façon plus personnelle et approfondie à cette question, auprès de nos patients suivis en oncologie thoracique. Notre étude avait pour but d'évaluer l'existence de besoins spirituels chez ces patients, et l'impact sur leur bien-être et leur satisfaction.

Dans ce travail, nous allons aborder les fondements historiques de l'interaction entre la médecine et la spiritualité ainsi que le phénomène de sécularisation éloignant drastiquement la médecine laïque de la religion. Puis nous décrirons les représentations de la maladie et de la souffrance selon les différentes cultures religieuses et spirituelles, en se basant sur les textes sacrés. La troisième partie de ce travail est consacrée à l'étude menée dans le service d'oncologie ainsi que les résultats obtenus.

Chapitre 1 : Histoire, Médecine et Spiritualité

I : Spiritualité et religion en oncologie

I.1. Définitions de la spiritualité et religion

Toute personne confrontée à la mort ou la maladie, est contrainte de traverser des processus émotionnels douloureux tels que la tristesse, l'angoisse, et la crise identitaire. La maladie peut être vécue comme un réel traumatisme, d'autant plus qu'elle transforme les rythmes du quotidien, incluant des visites régulières à l'hôpital pour des examens et traitements ; elle oblige à diminuer son activité sociale. Le malade est inéluctablement confronté à sa propre mort, et n'y est cependant pas préparé psychologiquement, ni spirituellement.

Le sociologue Philippe Bataille a réalisé une grande enquête auprès de malades atteints de cancer [1]. Cette intervention sociologique a été menée entre 1999 et 2001 et avait pour but de donner la parole aux malades afin d'exprimer leur ressenti et leur expérience du parcours médical, pour tenter de modifier l'organisation du système de santé. Philippe Bataille a suivi des consultations en oncologie, et a aussi participé à des groupes de paroles. Il décrit la violence ressentie lors de l'annonce de la maladie, cette rupture identitaire vis-à-vis de soi et de l'entourage [1]. Il écrit justement « la mort, sa mort, mais surtout la mort laissée à vivre aux autres, reste le problème central du ressenti psychologique et du vécu social de la maladie [2]. » Philippe Bataille évoque la notion d'une figure nommée le « passeur », qui peut correspondre à un proche, un parent, ou une figure spirituelle (Dieu, ou Bouddha), faisant perdurer son lien à la société [3]. Cette figure offrirait une relation d'amour permettant la reconstruction du malade, et une forme d'acceptation. La maladie conduit à une expérience intérieure, pouvant être ressentie comme positive, produisant une transformation de soi [3]. Cependant cette situation peut parfois se heurter aussi à des logiques sociales incitant à un repli sur soi. Les moments d'amour auprès de ses proches, la parole partagée dans les associations ou encore les expériences spirituelles sont des ressources extérieures essentielles.

La spiritualité est une dimension complexe à définir, et différents auteurs ont tenté, selon leurs approches anthropologiques, d'y apporter un sens adéquat. La notion de spiritualité provient du latin *spiritus*, signifiant l'esprit, ou encore l'essence de la vie. Elle peut être définie comme « un souffle de vie ou comme la dimension centrale de l'être humain qui infiltre chacun des

aspects de sa vie [4]. » Le Docteur Paul Rousseau perçoit la spiritualité comme « la capacité à rechercher un but et un sens, de croire, d'aimer et de pardonner, de louer, de voir au-delà des circonstances présentes et de permettre à l'être de s'élever au-dessus de la souffrance et de la transcender. La transcendance fait partie intégrante de la lutte pour élargir le moi au-delà des frontières universelles de l'expérience humaine et d'atteindre de nouvelles perspectives sur l'existence humaine. Celle-ci acquiert une plus grande importance subjective dès que l'on s'approche de la fin de vie [5]. » Selon Christina M. Puchalski, directrice du premier institut spécialisé en matière de spiritualité en santé, le George Washington Institute for Spirituality and Health, la spiritualité est « cette dimension propre de l'homme donnant aux individus le pouvoir de chercher et donner du sens à leur vie, et de vivre l'expérience de connexion au moment présent, à soi, aux autres, à la nature, et à ce qui est essentiel ou sacré [6]. » Dans la littérature médicale spécialisée en oncologie, la définition de spiritualité est discutable. Un concept commun est partagé par plusieurs auteurs, celui du paradigme anthropologique, selon lequel l'homme possède une dimension physique et psychique se référant ainsi à la théorie dualiste. Il posséderait en outre une dimension spirituelle, intrinsèque et universelle. La spiritualité serait le lieu intime de l'homme, l'essence de l'être humain, lui conférant sa dignité et sa liberté. Robert Jacques, célèbre théologien, a écrit « la spiritualité rappelle avec justesse qu'il en va de la dignité de l'humain de ne pas l'enfermer dans le biologique, le mécanique, le système, les normes et les pratiques [7]. » Il place ainsi le soin spirituel comme essentiel pour prendre en compte le malade dans sa globalité et sa dignité. De plus, il est important de dissocier spiritualité et religion [7]. De nombreux auteurs font la distinction, accordant à la notion spirituelle un sens plus large, en la considérant comme une dimension profonde inhérente à tout être humain. En effet, la spiritualité et la religion sont intimement liées, mais ne sont pas synonymes.

La spiritualité étant considérée comme une dimension constitutive de l'être humain, elle s'exprime de façon différente et propre à chaque personne. Elle permet à l'esprit d'évoluer, de changer, et de se développer. La spiritualité peut revêtir différentes formes, telles que la méditation, la religion, la sophrologie, l'art, dans le but ultime d'amplifier le sentiment de paix intérieure, et l'apaisement émotionnel. La notion de spiritualité est multidimensionnelle, et concerne principalement la dimension existentielle et la dimension religieuse. La dimension existentielle s'intéresse au but et à la signification donnée à l'existence. La dimension religieuse concerne la relation personnelle à Dieu ou à une puissance supérieure [8]. Le mot

religion est issu du latin *religio* correspondant à ce qui attache ou retient, donc ce qui rattache ou relie l'humain à la divinité. Elle peut être définie comme étant une « croyance en une force surnaturelle ou divine ayant puissance sur l'univers et exigeant culte et obéissance ; un système de croyances ; un code ou une philosophie éthique ; un ensemble de pratiques accomplies ; une affiliation religieuse ; la quête consciente de tout objet que la personne tient pour suprême [9]. » La religion repose sur des croyances, des pratiques et des traditions religieuses, au sein d'une communauté, et d'un corpus doctrinal [10]. Elle régit la vie et la conduite du croyant, et donne un cadre à l'existence.

La spiritualité englobe l'expérience religieuse, car elle se rattache au sens et au but, aux notions de relation et d'affectivité, mais son périmètre est indéfini. Elle confère un champ d'action illimité et équivoque. Au contraire, la religion est précise et concise par son contenu, ses croyances, rites, et règles ordonnées dans un cadre. La spiritualité ne se résume pas à la religion, mais cette dernière en est une composante. Leur finalité peut être commune, celle de donner un sens à la vie et aux choses qui nous entourent. L'expérience spirituelle peut être vécue sans religion, mais l'inverse est rarement réalisable [9]. La question de la spiritualité en tant que soin de santé demeure assez vague et peu considérée en France dans la prise en charge des patients suivis pour des pathologies chroniques, telles que le cancer. L'histoire de France et la fracture avec la religion, survenue lors du processus de sécularisation, expliquent ce phénomène. La pathologie cancéreuse invite à des questionnements existentiels et affecte la qualité de vie des patients. Le bien-être spirituel est reconnu comme un indicateur de qualité de vie en oncologie. En effet de nombreuses études ont été menées sur ce sujet montrant de réels résultats positifs, que nous développerons dans les prochains chapitres. C'est pourquoi l'objet de notre réflexion a porté sur cette question essentielle : la spiritualité a-t-elle une importance telle sur la qualité de vie et le bien-être des patients, qu'elle mériterait d'avoir sa place en tant que soin en oncologie, dans un centre hospitalier français tel que celui de Poitiers ?

I.2. Religion en France

La religion en France est autorisée par la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, tant que sa « manifestation ne trouble pas l'ordre public [11]. » La loi de séparation des Églises et de l'État du 9 décembre 1905 a fait de la France un Etat laïque. Depuis cette loi, la République française n'a plus de religion officielle [12]. L'Institut catholique de Paris et

l'université catholique britannique St Mary's de Twickenham ont mené une étude sur les appartenances religieuses, chez les jeunes de 16 à 29 ans, dans 21 pays européens [13]. En France, l'étude montre que 64 % de la population âgée de 16 à 29 ans se déclare sans religion, contre 23 % de catholiques et 10 % de musulmans. Cette étude met l'accent sur la différence entre l'appartenance religieuse et la croyance en Dieu, qui peuvent être souvent dissociées. Concernant le catholicisme, un sondage de l'IFOP montre que la part de français pratiquants est en grande diminution, 4,5 % assistant à la messe hebdomadaire. Malgré le fait que 70 % de la population française ait reçu le baptême, les nouvelles générations renoncent de plus en plus à faire baptiser leurs enfants. Toutefois, une enquête de 2016 a révélé que la jeunesse catholique française actuelle est de plus en plus pratiquante, et proche des positions de l'Église [14]. En effet, la pratique religieuse chez les jeunes français a considérablement augmenté depuis cinq ans, avec 70 % de jeunes chrétiens ayant une pratique dominicale régulière (contre 60% en 2011), dont 62 % de manière hebdomadaire, et 8 % allant à l'Eglise plusieurs fois par semaine [15]. Concernant l'islam, la pratique religieuse est plus régulière selon une enquête IFOP pour La Croix, avec 41 % des musulmans se considérant comme « croyants et pratiquants » (contre 16 % chez les catholiques), et 34 % « croyants mais non pratiquants » (contre 57 % chez les catholiques) [16]. On note une tendance globale à une baisse de la pratique spirituelle à l'échelle mondiale. Selon l'étude Gallup, la France tient la 4^e place des pays les plus athées, derrière la Chine, le Japon et la République tchèque [17].

I.3. Enquête diocésaine à Poitiers

Dans le cadre de cette étude, nous avons trouvé intéressant de réaliser une enquête diocésaine, grâce à l'aide précieuse de Guillaume Rossello, doctorant au Centre de recherche interdisciplinaire en histoire de Poitiers, et du Père Ludovic Gault. Cette recherche nous a permis de situer le contexte de chrétienté dans le département de la Vienne, en nous intéressant aux taux de funérailles religieuses et de baptêmes. Depuis 1801, le diocèse de Poitiers couvre les deux départements de la Vienne et des Deux-Sèvres. En 2002, il a été élevé au rang d'archidiocèse métropolitain, avec pour suffragants les diocèses d'Angoulême, Limoges, La Rochelle et Tulle. Il se compose de 28 grandes paroisses, réparties sur les deux départements, dont 11 dans les Deux-Sèvres [18]. Durant l'année 2016, le diocèse a recensé 5713 funérailles religieuses, dont 2709 dans les Deux-Sèvres, et 3004 dans le département de la Vienne. En 2017, on compte au total 5881 funérailles religieuses, dont 2921 dans les Deux-Sèvres et 2960 dans la Vienne. Concernant les baptêmes, durant l'année 2016, le diocèse de

Poitiers en recense 3112, dont 1525 dans les Deux-Sèvres et 2587 dans la Vienne. En 2017, on note une baisse du nombre de baptêmes avec un total de 2850, dont 1338 dans les Deux-Sèvres et 1512 dans la Vienne. A titre comparatif, il est intéressant de recenser le nombre de naissances et de décès au sein de ces deux départements durant la même période. D'après les données de l'Institut national de la statistique et des études économiques [19], en 2017 le département de la Vienne comptait 4173 naissances, et 4191 décès domiciliés. Quant au département des Deux-Sèvres, on y comptait un total de 3389 naissances et de 4130 décès domiciliés. Après calculs, dans le diocèse de Poitiers, les baptêmes concernaient 37 % des naissances en 2017, et les funérailles religieuses représentaient 70 % des enterrements.

II : La médecine et la spiritualité

II.1. Des liens historiques

Au début de l'ère chrétienne, le rôle du médecin reste très limité auprès du malade. Il hérite en partie d'un savoir tiré des œuvres antiques, principalement d'Hippocrate, de Galien [20]. Devant le manque de connaissances physiopathologiques entraînant l'absence de réelle efficacité des remèdes prodigués, le médecin à l'heure ultime n'a plus qu'à laisser le relais au prêtre afin de prodiguer les rites sacrés pre mortem. La médecine, dit G. Minois « s'enracine dans le religieux [20]. » Déjà la médecine antique était liée à la religion par la mythologie. Si Apollon et Hermès incarnent le pouvoir de guérison, c'est Asclépios qui représente le dieu de la médecine utilisant des plantes comme panacées [21]. Le prêtre et le médecin ne font qu'un sous le nom d'Asclépiade, soignant les malades dans les temples-sanctuaires qui faisaient fonction d'hôpitaux. Religion et soins s'entremêlaient dans les consultations faites sous forme d'oracles, et dont les traitements stéréotypés enchaînaient une période d'incubation, un jeûne, des prescriptions de plantes après la consultation du dieu. Ces « asclépiades » sont à l'origine des écoles de médecine dont est issu le plus célèbre d'entre eux, Hippocrate (460-377), le médecin de Cos [21]. Nul besoin n'est ici de retracer ce que la médecine doit à Hippocrate mais deux faits méritent d'être soulignés. Le premier concerne la survenue des maladies. Pour Hippocrate, le déséquilibre des quatre humeurs, ce qu'on appelle dyscrasie, est d'origine naturelle, sans lien avec une intervention divine. Hippocrate s'éloigne ainsi de la religion [22]. Cicéron écrira à son sujet qu'il « abolit la notion de divinité [23]. » Le second est plutôt d'ordre philosophique : c'est dans sa conception de la profession que le médecin se rapproche

du prêtre. A l'image du prêtre appartenant à une communauté religieuse, prêtant des vœux, assurant le secret de la confession, le médecin appartient à une confrérie (dont le « cher confrère » est encore présent aujourd'hui), il prête serment, et garantit le secret médical [24]. Bien souvent, lorsque nous nous occupons des patients en fin de vie, le médecin joue le rôle d'un confident.

Après Hippocrate, se développe une conception plus théorique de la médecine au sein d'écoles philosophiques et médicales. Bien que païen, Galien concevait l'origine de la vie selon le principe téléologique, ce qui le rapprochait de la chrétienté [25]. En effet pour Galien, le corps humain est bien l'œuvre d'un dieu créateur et rationnel, ayant donné à chaque organe une fonction particulière et spécifique [25]. L'Eglise sera en accord avec la médecine galénique, dans sa vision philosophique et téléologique de la vie humaine. Malgré cela, la pensée chrétienne perçoit le médecin comme l'instrument de Dieu, et de ce fait il restera en arrière-plan par rapport au prêtre [26]. La maladie étant de cause morale, possible conséquence d'un péché, le malade devait consulter un religieux avant tout traitement médical. La repentance et la confession étaient primordiales pour que Dieu accorde la guérison, car il en était le seul détenteur : la confession pouvait donc permettre le pardon divin des péchés. Le soin prodigué aux malades était considéré comme une œuvre de charité et de miséricorde, expliquant ce lien étroit entre le traitement des malades et l'Eglise [26]. Durant cette époque, il n'existait pas de réseau médical établi et l'individu malade pouvait se tourner vers diverses professions dont les frontières étaient parfois imprécises, telles que les religieux, les magiciens, les médecins, et les devins. Devant l'absence de consensus concernant la gestion de la santé, la médecine était prodiguée jusqu'au XII^e siècle, au sein d'institutions religieuses, dont l'organisation était quasi monastique [27]. Dans cette société, deux acteurs eurent leur place dans la médecine médiévale, le médecin s'intéressant au corps et le prêtre à l'âme. Peu à peu, les écoles créées dans les villes épiscopales se développèrent laissant place aux premières universités [27]. A partir du XI^e siècle, les écoles de médecine de Padoue, Bologne et Salerne voient le jour [28]. La médecine monastique devint plus tard alors universitaire, mais toujours sous la tutelle de l'Eglise. A partir du XIII^e siècle, elles acquièrent le droit exclusif de former les praticiens médicaux [28]. Au début de l'ère médiévale, la majeure partie des étudiants en médecine sont des clercs ou des futurs clercs. Peu à peu la composition de la population étudiante va se modifier suite à des décisions conciliaires. En particulier la décision du concile de Latran en 1215 et d'autres réglementations interdisent aux

clercs la pratique de la chirurgie avec l'interdiction de verser le sang [29]. Ainsi, les clercs sont moins nombreux au sein des écoles. En France, à partir du XIV^e siècle, l'institution de l'Université va connaître une crise importante à l'origine d'un grand débat intellectuel. L'Université passera alors progressivement de la tutelle du Pape à celle de l'Etat, devenant ainsi laïque [29].

II.2. Période scolastique.

« Scolastique » est un terme provenant du latin *schola* signifiant école. La scolastique correspond à « la théologie, la philosophie, la logique enseignées au Moyen Âge dans les universités et les écoles, qui avaient pour caractère essentiel de tenter d'accorder la raison et la révélation en s'appuyant sur les méthodes d'argumentation aristotélicienne [30]. » Ce savoir avait pour ambition de concilier la philosophie antique et la théologie chrétienne. Des écoles médicales virent progressivement le jour, s'opposant à la pensée chrétienne [31]. L'école de Salerne, près de Naples, fut la plus ancienne. Dès le X^e siècle, celle-ci bénéficie de l'apport des premières traductions latines d'ouvrages médicaux arabes, eux-mêmes héritiers de la pensée grecque antique [32]. Il s'agissait en partie des traductions de Constantin l'Africain, moine au monastère du Mont-Cassin, qui traduisit en latin les grandes œuvres de la médecine arabe [32]. L'Ecole de Salerne joua un rôle inestimable dans l'histoire de la médecine, atteignant son apogée au XI^e siècle, avec un déclin progressif à partir du XII^e siècle. Elle avait pour but d'enseigner uniquement la médecine, avec une volonté de limiter l'influence religieuse. Les enseignants n'étaient pas des clercs, mais des laïques portant le titre de *magistri*. L'école de Salerne fut célèbre de par son ambition de faire de la médecine une science laïque et innovante [33]. D'autres écoles verront le jour, celles de Montpellier et de Bologne, qui permettront de développer davantage le savoir médical de plus en plus laïque. A partir du XII^e siècle, l'école de Montpellier dont l'enseignement était informel initialement, devint université en 1289 [34]. Une troisième école d'enseignement médical voit le jour au XIII^e siècle, celle de Bologne, avec la création d'une faculté en 1250, qui fut une école de médecine et de chirurgie, prenant le relais de celle de Salerne qui était alors en déclin [35]. Dans l'école de Bologne, furent réintroduites les dissections humaines en 1315 par Mondino de Luizzi [35]. Malgré cette volonté d'indépendance médicale au sein de ces écoles, l'Eglise gardera une autorité sur le contenu de l'enseignement universitaire. A Montpellier, le Pape insista sur le lien de dépendance à respecter entre la médecine et l'Eglise, et ce sont les autorités ecclésiastiques qui définissaient les ouvrages à étudier au sein des facultés [34].

Dans un système régi par l'Eglise sur tous les plans, les médecins ont besoin de l'approbation et de la reconnaissance religieuse pour exercer leur profession [36]. Le prêtre veille à la santé spirituelle, en rappelant les règles de bonne conduite morale pour le salut de l'âme. Tandis que le médecin s'intéresse à la santé corporelle en prodiguant les remèdes visant à atténuer les souffrances.

Peu à peu, la médecine laïque va exprimer son désir d'indépendance, dans un Etat où l'Eglise était omniprésente à tous les niveaux de la société. La Renaissance fut la période durant laquelle la médecine eut un développement flagrant via la méthode scientifique, mettant sur un piédestal le corps humain, la connaissance de l'anatomie, et la physiologie [37]. Les papes de la Renaissance encouragèrent toute de même la recherche et l'acquisition de nouvelles connaissances concernant l'anatomie. La dissection humaine n'était pas interdite par l'Eglise, elle permettait de visualiser les observations trouvées dans les textes anciens notamment ceux de Galien, mais aussi pour faire de nouvelles constatations. Des dissections sous la forme de spectacles mondains étaient organisées, utilisant le corps des condamnés à mort [38]. La connaissance de l'anatomie ouvrit la voie aux premières grandes découvertes physiologiques, rendant possible l'abord de l'anatomie pathologique [38]. Par ailleurs, le XVI^e siècle sera celui de la naissance de la psychiatrie moderne, mettant un terme à l'idée de l'origine diabolique des troubles mentaux, jusqu'alors relevant de la démonomanie de "possession", dont le traitement était l'exorcisme.

II. 3 Fracture entre religieux et médecine laïque

Dans un contexte d'urbanisation de la société et de laïcisation de la médecine, les hôpitaux vont progressivement commencer à se médicaliser et ainsi se séculariser, en faisant appel aux professionnels de la santé [39]. La Révolution française initie le processus dit de déchristianisation, qui progressivement vise à réduire l'emprise de l'Eglise catholique sur le pouvoir, et détruit l'Ancien Régime médical. Le processus de sécularisation est symbolisé par l'article X de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 : « Nul ne peut être inquiété par ses opinions même religieuses » qui a notamment conduit à accorder la citoyenneté française aux protestants et aux juifs [39]. La loi du 19 ventôse an XI (10 mars 1803) est l'une des mesures prises sous le Consulat, pour régir l'organisation de la profession médicale, afin de rétablir l'ordre dans la société française ébranlée par la Révolution [40]. Elle permet de délimiter les différents rôles d'une institution médicale dont la gestion de la santé

était difficilement attribuable. Tous les « médecins » devaient être diplômés et faire enregistrer leurs titres. Des listes officielles de praticiens autorisés sont réalisées, et seront considérés comme guérisseurs illicites ceux n'y figurant pas [40]. Deux catégories de médecins sont établies avec deux clientèles différentes, les docteurs et les officiers de santé. Les docteurs doivent être titulaires d'un doctorat, dont le coût des études est supérieur, et les officiers doivent avoir réussi trois examens. Cette loi aura pour objectif de mettre un terme au charlatanisme, avec la notion nouvelle d'exercice illégal de la médecine. Ces dispositions vont créer de vives tensions entre les médecins et l'Eglise catholique, cette dernière refusant de se laisser déposséder de son rôle sanitaire traditionnel. Ces membres, ecclésiastiques et religieux, constituent les premiers concurrents de l'exercice « illégal » de la médecine [41]. La loi du 30 novembre 1892 finira finalement par supprimer le statut d'officier de santé, avec l'article premier et unique du titre de la loi, précisant ainsi les conditions de l'exercice de la médecine : « Nul ne peut exercer la médecine en France s'il n'est muni d'un diplôme de docteur en médecine [41]. » La loi donne aux pouvoirs publics la charge de contrôler les compétences des praticiens. Ainsi, le médecin acquiert le monopole de l'exercice de la médecine [41]. Ce combat durant des siècles pour la sécularisation et l'indépendance de la médecine, sera à l'origine d'une fracture certaine entre la religion et le savoir médical. La médecine deviendra alors une profession totalement laïcisée.

II.4. Impact de la médecine cléricale

II.4.1. Onction des malades

Le sacrement des malades provient de ce lien qui unit Jésus ayant souffert, aux hommes et femmes souffrant ainsi par compassion. Les sacrements sont considérés comme des dons de Dieu, et représentent des gestes ou paroles du Christ lui-même. Ils permettent de relier les hommes entre eux et à Dieu, par l'action de l'Esprit Saint afin d'obtenir la grâce divine [42]. Chaque sacrement comporte trois dimensions, que sont le signe visible, la parole et le symbole.

On compte 7 sacrements, catégorisés en 3 ordres [42] :

- * Les sacrements de l'initiation chrétienne, sont le baptême, la confirmation, et l'eucharistie.
- * Les sacrements dits de guérison sont la pénitence et l'onction des malades.
- * Les sacrements dits au service de la mission des chrétiens sont le mariage, et l'ordre (diacre, prêtre et évêque).

Le sacrement qui intéresse principalement la médecine médiévale est celui de l'onction des malades, permettant de soulager la souffrance des malades et des mourants. C'est de ce sacrement que l'Apôtre saint Jacques a dit : « Quelqu'un parmi vous est-il malade ? Qu'il appelle les presbytres de l'Eglise et qu'ils prient sur lui, après l'avoir oint d'huile au nom du Seigneur. La prière de la foi sauvera le patient et le Seigneur le relèvera. S'il a commis des péchés, ils lui seront remis [chapitre 5, 14-15]. » L'onction des malades, appelée autrefois extrême-onction, est un sacrement de l'Eglise par lequel celui qui souffre est confié à la compassion du Christ. Selon la foi catholique, ce sacrement confère de la force au croyant pour mieux affronter la maladie. Elle peut aussi être une grâce de pardon et de réconfort contre les tentations provenant de la souffrance [42]. Durant le Moyen Âge, la visite de l'évêque ou des prêtres auprès des malades et la réalisation d'onctions d'huiles sont répandues. Dès le IV^e siècle, ces pratiques sont considérées comme des thérapeutiques contre le diable, le péché et la maladie, comme le prouve une lettre du pape Innocent I^{er} (404-417). En 1173, le sacrement des malades prend le nom « d'extrême-onction », ou « sacrement des partants », alors réservé préférentiellement aux malades mourants, ayant pour but d'assurer le salut de l'âme avant la mort. De ce fait, le médecin devait faire appel au prêtre, au moment où le malade était considéré en fin de vie [43]. En 1551, le concile de Trente, face à la critique protestante, désignera ce sacrement comme institué par le Christ, malgré le fait qu'il n'ait été explicitement promulgué que par Jacques. Ce passage de l'Evangile de Marc le montre : « Ils chassaient beaucoup de démons, et faisaient des onctions d'huile à de nombreux infirmes et les guérissaient (Mc 6, 13). » Au moment de quitter définitivement ses disciples, Jésus indique « les signes qui accompagneront ceux qui auront cru (Mc 16, 17) », parmi lesquels celui-ci « ils imposeront les mains aux infirmes, et ceux-ci seront guéris (v.18). » De plus ce concile ouvrira la pratique de l'onction à tous les malades autres que les mourants [42]. Enfin en 1962, le concile Vatican II rénovera la notion de ce sacrement, en soulignant sa dimension communautaire et lui redonnera son appellation ancienne d'onction des malades. Le sacrement est ainsi ouvert à tout fidèle « dont la santé commence à être dangereusement atteinte par la maladie ou la vieillesse [44]. »

II.4.2. Hôpital ecclésiastique et notion d'assistance

Au Moyen Âge, l'hôpital est intimement lié à l'Eglise et constitue une œuvre de charité. Porter secours aux infirmes, aux pauvres, aux malades, ainsi qu'aux pèlerins était une obligation ecclésiastique [45]. Leur accueil se faisait au sein des premiers hôpitaux, s'agissant

davantage de maisons religieuses, sous différentes appellations telles que maison-Dieu, hôtel-Dieu, maison de charité ou hospice [45]. L'Eglise donne une importance particulière à l'accueil des malades, comme le rappelle la règle de Saint Benoît (480-547) : « avant et au-dessus de toutes choses, il faut prendre soin des malades, car en vérité c'est lorsqu'ils sont honorés que le Christ est honoré », mais aussi, « il faut avant tout et surtout se préoccuper de l'assistance aux infirmes, de manière à les servir exactement comment servirait le Christ en personne, car il a dit : « j'étais malade et vous m'avez visité [46]. » A partir de 1181, un encadrement médical apparaît progressivement dans ces hôpitaux, intégrant de plus en plus de médecins laïques. L'hôpital médiéval, ouvert initialement aux pauvres, était fondé sur les principes chrétiens de charité et d'accueil. Les notions centrales que sont l'assistance à autrui et la gratuité, régissaient son fonctionnement [45]. A partir de la seconde moitié du XIX^e siècle la législation renforcera leur mission médicale. Plus tard, la loi du 7 août 1851 faisant référence au principe d'assistance publique, a initié le processus de création d'un service hospitalier public : « lorsqu'un individu privé de ressources tombe malade dans une commune, aucune condition de domicile ne peut être exigée pour son admission à l'hôpital existant dans la commune [47]. » Les principes chrétiens de charité et de gratuité laisseront place à l'assistance et au service public, avec la création de structures adéquates. En effet, la loi du 10 janvier 1849 permet la création de l'Administration générale de l'Assistance publique, succédant au Conseil général des hospices de Paris [48]. Elle sera renommée Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) en 1991. L'AP-HP est l'une des grandes institutions françaises, qui doit sa notoriété à la notion universelle d'assistance publique, à l'image de l'Eglise portant assistance aux malades par charité [48]. Malgré la sécularisation, l'hôpital conservera cette empreinte chrétienne originelle dans la gestion de son fonctionnement et de l'accueil des patients, avec l'ambition persistante de secourir toute personne malade ou blessée, quel que soit son niveau social. Par ailleurs, le pouvoir de l'Eglise dans la société d'autrefois, expliquerait ce phénomène de laïcisation totale et cette rupture brutale du religieux avec la médecine actuelle, probablement par crainte de perdre cette indépendance scientifique durement obtenue.

II.5. Islam, Médecine et Occident au Moyen-Age

A présent, il serait intéressant d'aborder la question de la médecine dans la culture musulmane, dont l'influence marqua une partie de l'Europe médiévale. L'islam donne une importance toute particulière au savoir médical et à la science en général, notamment par ce

verset : « Dieu placera sur des degrés élevés ceux d'entre vous qui croient et auront reçu la science [Sourate 58, verset 11]. » Le dogme de la religion musulmane repose principalement sur le Coran, et les « hadiths » ou traditions orales, qui relatent les faits et gestes ainsi que les paroles du prophète de l'islam [49].

Médecine du Prophète

Le Coran évoque les notions de maladie et de guérison. Le prophète Muhammad avait dit « si Dieu a créé la maladie, Il a aussi créé le remède [50]. » Il a laissé une tradition médicale d'origine bédouine, ne reposant sur aucune théorie de l'époque. Les hadiths ont été recueillis par plusieurs auteurs et publiés à partir du X^e siècle. Ils contiennent une vingtaine de chapitres consacrés à l'hygiène de vie, l'alimentation et diverses pathologies. Les thérapeutiques comprenaient l'utilisation de ventouses, les cautérisations des plaies par le feu, l'hydropisie, et les douches froides. Des plantes médicinales y sont citées telles que la camomille, le musc, le thym et le pavot [51]. Quant à la visite des malades, le prophète disait : « Quand vous rendez visite à un malade, insufflez-lui toujours l'espoir ; cela ne changera peut-être pas grand-chose au cours de la maladie mais réconfortera l'âme du patient en lui donnant plus de vigueur [51]. » La médecine prophétique recommandait la sobriété dans l'alimentation avec des aliments bénéfiques tels que les dattes, l'oignon, l'ail, l'asperge, l'orge, le piment, l'huile d'olive et le miel [51]. La sourate 16 « Les abeilles » recommande la consommation de miel comme remède naturel : « de leur abdomen [des abeilles] sort une liqueur, aux couleurs variées, dans laquelle il y a une guérison pour les hommes. Il y a vraiment là une preuve pour des gens qui réfléchissent (verset 69). »

Médecine arabe en Espagne

Al-Andalus est le nom donné au territoire de la péninsule, occupé par les musulmans entre le début du VIII^e siècle et la fin du XV^e siècle occupant une grande partie du territoire ibérique. La civilisation arabo-musulmane connut alors son âge d'or avec un essor intellectuel remarquable, à une époque où l'Espagne était musulmane [52]. Albucasis (936-1013), contemporain d'Avicenne, fut le grand spécialiste de la chirurgie hispano-arabe à Cordoue en Espagne. Inspiré en partie des œuvres de Paul d'Egine, médecin grec du VII^e siècle, il étudia et perfectionna la pratique chirurgicale. Il fut l'auteur d'une encyclopédie traitant de chirurgie illustrée en 30 volumes, traduite et utilisée par les universités de Montpellier et de Salerne [53]. Elle fut traduite en latin par Gerard de Cremona, et influencera l'Occident chrétien,

notamment le chirurgien français Guy de Chauliac [53]. Averroès fut le médecin de princes influents et philosophe, et fit la renommée de la médecine andalouse. Son œuvre médicale la plus connue est le Livre de Médecine Universelle, traduit en latin en 1255, puis en hébreu à la fin du XIII^e siècle [54]. Averroès y exprime son adhésion aux théories héritées des Grecs et des Romains, qu'il veut concilier avec les conseils du prophète de l'islam.

Hôpitaux arabes

L'hôpital dans le monde arabo-musulman est historiquement désigné par le terme de « bîmâristân » signifiant hôpital en langue persane [55]. Le premier hôpital a été édifié vers l'an 805 à Bagdad par Haroun Al-Rachid. Les hôpitaux arabes accueillaient les malades, qui étaient pris en charge par un personnel qualifié, se distinguant des anciens temples de guérison [56]. Les hôpitaux arabes respectaient des règles d'éthique. Y étaient traités des patients de toutes les religions, de toutes les origines, et le personnel était composé de chrétiens, de juifs et d'autres minorités. Les médecins musulmans devaient respecter des obligations envers leurs patients, indépendamment de leur niveau social [56]. Les règles déontologiques ont été fixées au IX^e siècle par Ishaq Ali bin Rahawi, auteur de l'ouvrage « Adab at-Tabîb », se traduisant par la morale pratique du médecin [57]. Cette morale médicale encadrant la pratique de la médecine arabe, véhicule les valeurs religieuses musulmanes, que sont le respect, la charité et l'humanité. Par ailleurs, les médecins arabes ont innové l'organisation des services hospitaliers, avec la création d'un dossier médical pour les malades, des structures nouvelles hospitalo-universitaires et l'établissement d'un diplôme pour l'exercice de la médecine [58]. Ils influenceront, de par leur organisation, ceux qui ouvriront plus tard en Europe au moment des Croisades. À Paris, l'hôpital des Quinze-Vingt, a été fondé par Louis IX après son retour de la septième croisade entre 1254 et 1260 [59]. La religion musulmane a ainsi dans son histoire, encouragé l'émancipation de la médecine médiévale arabe tant en Occident qu'au Moyen-Orient.

III : Rituels et vision de la maladie selon les différentes religions et courants spirituels

La maladie, tant physique que psychologique, soulève bien des interrogations pour l'être humain. Intimement liée à la condition humaine, la souffrance reflète la réalité de la vulnérabilité et de la finitude de l'homme. Elle reste toutefois difficilement explicable car

souvent perçue comme injuste. La maladie et la souffrance renvoient au mal, au sentiment de culpabilité, et la religion semble donner un sens à ces maux. Elle permet à l'homme croyant d'adhérer à des croyances spirituelles, qui régissent sa vie et ses pensées. Tout a une explication : la souffrance ainsi que la mort sont des choses établies par Dieu. Cette vision peut-elle réduire la souffrance psychologique et physique ? En s'en remettant à une divinité supérieure, dans un contexte où les épreuves de la vie prennent un sens, cela conduit à la transcendance et l'acceptation ultime de la maladie et finalement de la mort. Nous allons à présent nous intéresser, en nous appuyant sur les textes sacrés, à l'interprétation parfois proche de la maladie des trois grandes religions monothéistes, mais aussi du Bouddhisme et de la méditation de pleine conscience. Il semble important de rechercher le sens donné à l'épreuve de la souffrance, selon les cultures religieuses et spirituelles, afin de mieux appréhender comment chaque individu aborde la question de la vie et de la mort.

III.1. Le Christianisme

« Bien-aimé, je souhaite que tu prospères à tous égards et sois en bonne santé, comme prospère l'état de ton âme » 3 Jean 1.2



« Au commencement Dieu créa les cieux et la terre, Il créa ensuite l'homme à son image, le créant en mâle et femelle (Genèse 1.27). » L'homme formé par Dieu résidait dans le jardin d'Eden, afin qu'il puisse le cultiver et en prendre soin. Cependant, Dieu mis en garde Adam, en lui interdisant de consommer les fruits de l'arbre au centre du jardin, l'arbre de la connaissance, sous peine de mourir [60]. Ce passage illustre cela « tu mangeras librement de tout arbre du jardin. Mais quant à l'arbre de la science du bien et du mal, tu n'en mangeras point ; car dès le jour que tu en mangeras, tu mourras de mort (Genèse 2.16, 2.17). » Par la suite, pour aider l'homme dans le jardin, Dieu créa la femme. Elle fut créée à partir d'une côte de l'homme, afin que tous deux ne forment qu'une même chair : « et l'Éternel Dieu fit une femme de la côte qu'il avait prise d'Adam, et la fit venir vers Adam (Genèse 2.22) », « alors Adam dit : à cette fois celle-ci est os de mes os, et chair de ma chair (Genèse 2.23). » Ainsi l'homme fut créé avec une volonté libre et une capacité de choix, donnant ainsi au mal et à la mort la possibilité d'entrer dans la création. Adam avait la possibilité de choisir entre la voie de Dieu, et celle de l'ennemi [60]. Dans le jardin d'Eden, Satan a tenté Eve : « Vous ne

mourrez nullement (Genèse 3.4). » Le doute s'est alors installé dans son cœur la conduisant à la désobéissance, entraînant sa chute ainsi que celle d'Adam. Dieu chassât Adam et Eve du jardin d'Eden, et pour les punir, il créa ainsi la mort comme illustré par cette phrase biblique « Tu mangeras le pain à la sueur de ton visage, jusqu'à ce que tu retournes en la terre, car tu en as été pris ; parce que tu es poussière, tu retourneras aussi en poussière (Genèse 3.19). » De plus, la femme étant responsable de la chute, il lui fut attribué la grossesse et les souffrances qui en découlent (Genèse 3.16). La création originelle est donc par nature bonne, pure et libre de toute souffrance. Le mal et la souffrance apparaissent au sein de la création divine, avec pour origine le péché de l'homme et sa désobéissance : « C'est pourquoi comme par un seul homme le péché est entré dans le monde et par le péché la mort, ainsi la mort s'est étendue à tous les hommes parce que tous ont péché (Romains 5.12). » La souffrance n'apparaît, dans le livre sacré, qu'après la chute : « il dit à la femme j'augmenterai la souffrance de tes grossesses, tu enfanteras avec douleur (Genèse 3.16). » La souffrance est liée à la condition de l'homme pécheur, conséquence de la révolte de l'homme contre Dieu [61].

La maladie : punition divine, salut ou injustice ?

A la suite de l'Ancien Testament, la maladie fut longtemps perçue au sein du christianisme comme une punition divine « malheur au méchant car il sera traité selon ses actes (Isaïe III, 10-11). » Dieu est considéré comme un médecin divin, envoyant la maladie, la souffrance physique et morale à l'image de celle vécue par le Christ [61]. Souvent associée aux péchés de l'homme « celui qui a péché, c'est celui qui mourra » (Ezéchiel 18-4), toutefois le Christ lui-même a nié explicitement ce lien de causalité : « Ses disciples l'interrogèrent : Rabbi, qui a péché, cet homme ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ? Jésus répondit : Ce n'est pas que lui ou ses parents aient péchés, mais c'est afin que les œuvres de Dieu soient manifestées en lui (Jean 9, 2-3). » C'est ainsi que pour les chrétiens, la maladie peut revêtir un aspect positif, dans la conception de la vie et de la mort. Cette dernière constituerait un moyen de s'élever en recherchant le salut de son âme à travers la spiritualité chrétienne [62]. La valeur de salut de la maladie peut-elle expliquer les états de résignation de certains patients ou de leurs proches devant la maladie, ou encore le refus de certains traitements et une moindre compliance ? La maladie peut être aussi considérée comme une injustice. Chez les croyants, cela peut être perçu comme un abandon de Dieu, car si le chrétien aime Dieu et respecte les commandements, « Yahvé détournera de toi toute maladie (Deutéronome 7-15). » Par contre, il punit « en leur propre personne ceux qui le haïssent (Deutéronome 7-10). » « Il fait périr de

même l'homme intègre et le méchant (Job 9-13). » Pour des catholiques fervents, avoir une maladie incurable peut-elle être ressentie comme une profonde injustice ? Ce sentiment d'injustice peut se manifester par des états de colère, et expliquer certains comportements de révolte.

La souffrance rédemptrice

La souffrance étant intimement liée à la faute originelle, elle est aussi perçue comme une œuvre rédemptrice, en guise de compassion et de solidarité pour les souffrances endurées par le Fils de Dieu, par amour pour les hommes [63]. Le Christ, Fils de Dieu, a été envoyé sur terre, en subissant souffrance, injustice, mise à mort et crucifixion, afin que son sacrifice annule la dette que l'homme a contractée par le péché. Ainsi, Dieu qui a puni l'homme de sa désobéissance, vient le libérer de ce péché par les souffrances et la mort de son Fils [63]. La souffrance des hommes se situe donc entre les deux notions que représentent la chute et le salut. A partir du XII^e siècle, la souffrance est valorisée [64]. L'ascèse ou les mortifications permettent de se rapprocher de Dieu par la souffrance induite. Quelque temps effacé par la réforme protestante qui considère que « la passion du Christ suffit au salut [64] », la souffrance sera à nouveau revalorisée en réaction à la réforme allant jusqu'à la notion de sacrifice pour effacer les péchés d'autrui au XIX^e siècle. Or cette notion de valorisation de la souffrance a encore un impact considérable dans la prise en charge des patients aujourd'hui même si elle est souvent inconsciente. Pour un certain nombre de patients, il est « normal » de souffrir (« la souffrance n'est rien à côté de ce qu'a enduré le Christ ») ou conduit à une réticence médicale à donner les antalgiques nécessaires. L'acceptation de la douleur est nécessaire, par compassion pour le Christ ayant souffert par amour pour les hommes. Le salut de l'âme et la grâce divine sont les récompenses espérées pour le croyant.

Comprendre la réticence des patients ou des médecins dans le cadre judéo-chrétien de la douleur, c'est améliorer forcément la prise en charge des malades douloureux d'autant plus que si la valeur expiatoire de la douleur perdure dans le monde chrétien, elle s'efface cependant à l'heure actuelle au profit de « l'amour de Dieu ». « La souffrance de Jésus ne serait rien sans l'amour dispensé par son sacrifice [64] », « Mais Dieu prouve son amour envers nous en ce que lorsque nous n'étions que pécheurs, Christ est mort pour nous (Romains 5.8). » Est-ce une possibilité d'entrevoir la maladie pour ces patients ?

III.2. Le Judaïsme

« J'ai placé devant toi la vie et la mort, la bénédiction et la malédiction, choisis la vie »

Deutéronome 30, 19



Le judaïsme attribue à la souffrance plusieurs interprétations. Comme dans la tradition chrétienne, la souffrance juive apparaît lorsque Adam est chassé du jardin d'Eden, et doit trouver subsistance au sein du monde terrestre. La faute originelle, dans la tradition juive, est liée à la notion de libre-arbitre de l'homme, et ne faisant pas vraiment attrait à une malédiction divine [64]. L'homme est libre, de sa naissance à sa mort, faisant des choix orientant son histoire personnelle, et celle de l'humanité. Ainsi la liberté de l'homme responsable de la faute, a institué la mortalité et les souffrances conséquentes, intrinsèquement liées à la condition humaine [65]. La souffrance sur le versant du souci, *tsaar* en hébreu, est le lot d'Adam et Eve après avoir mangé le fruit de l'arbre de la connaissance du bien et du mal [66]. La première souffrance, décrite dans la Genèse, sera celle de l'exil vécue par Adam, étant l'exil de lui-même face à l'échec d'adhésion au projet divin, le confrontant à la solitude et la mort.

Il existe une possibilité de retour, appelée *Techouva*, correspondant à un processus de repentance dans le judaïsme, tant dans la Bible hébraïque que dans la littérature rabbinique [67]. Dans la Torah, puisque l'homme n'est pas parfait, il doit sans cesse faire une introspection sur son comportement et ses actions afin de s'améliorer, s'inscrivant dans le processus de *techouva* [67]. Selon le Talmud, il permet de puiser dans le mal l'énergie qui permettra que « les fautes deviennent des mérites (Yoma 86b). » La *techouva* permet ainsi le repentir des hommes, en transformant le mal en bien. Ainsi, le mal et la souffrance permettent à l'homme juif de chercher la rédemption et le pardon, avec la possibilité de retour auprès du Divin [67]. Dans le judaïsme, la souffrance a une composante historique indéniable. L'esclavage (*avdout*) des tribus d'Israël en Egypte, au temps des pharaons, apparaît comme la mesure étalon des souffrances de l'homme. La condition d'esclave souffrant, dépossède l'homme de son identité [64]. Le statut d'esclave est associé à une forme d'aliénation, retirant à l'homme sa liberté et son identité, le rendant étranger à lui-même [64]. Dieu qui libère en intervenant dans l'histoire du peuple juif, est aussi celui qui punit et s'enflamme contre les pêcheurs. La souffrance peut être perçue comme émanant de la responsabilité de l'homme.

Elle est parfois attribuée aux comportements de l'être humain, et donc correspond à une juste rétribution des bonnes et mauvaises actions [64]. Elle est perçue comme un moyen de purification du monde de ces péchés [68]. L'homme souffrant est invité à réfléchir à ses fautes et chercher le pardon comme illustré par ce passage « quand un homme souffre, qu'il cherche l'origine de ses maux dans ses actions (Tannit III, 8). » L'homme créé à l'image de Dieu, doit agir avec bonté envers son prochain afin que Dieu agisse envers lui avec bonté, comme évoqué dans la Torah « aime ton prochain comme toi-même (Lv 19, 18). »

D'autre part, la souffrance et la maladie ne sont pas toujours interprétées, dans la tradition hébraïque, comme conséquences du péché. La maladie est aussi perçue comme une bénédiction, une volonté divine, invitant à l'expiation de ses péchés [64]. Ce passage l'illustre: « L'homme doit aussi davantage se réjouir des souffrances que de ce qui lui arrive de bon. Car si l'homme est dans la félicité toute sa vie, ses péchés ne sont pas pardonnés. Et par quoi sera-t-il pardonné ? – Par les souffrances (Midrash *Sifrei*). » Ainsi, si le croyant confronté à la souffrance s'estime exempt de faute, il peut s'agir de souffrances d'amour, motif très fréquent dans la littérature talmudique : « s'il n'a rien trouvé, c'est qu'il s'agit de souffrances d'amour (*yissouré hahava*) [69]. » Les souffrances d'amour sont des épreuves que Dieu inflige par amour pour le bien de ceux qu'il aime : « Ne méprise pas, mon fils, la correction de Yahvé, et ne prends pas mal sa réprimande, car Yahvé met à l'épreuve celui qu'il aime, comme un père le fils qu'il chérit (Pr 3, 11-12). » Ces souffrances doivent être acceptées comme volonté divine, et conduisent à une valorisation de la souffrance [69]. Elle invite donc le croyant à accepter sa condition, et développer patience et humilité. Cette notion de souffrance d'amour fait référence en partie au récit de la ligature d'Isaac pour le « sacrifice », épreuve majeure à laquelle sont soumis père et fils [69]. Dans la tradition juive, l'enjeu de la ligature d'Isaac n'est pas le sacrifice, mais le degré d'amour et d'obéissance des serviteurs envers leur Dieu [69].

Toutefois, la douleur n'est pas chose nécessaire pour être pieux. Traiter la douleur est recommandé voir même obligatoire dans la tradition juive. Haïm Zafrani a écrit « soigner les malades est une autre obligation qui revenait éminemment à des confréries spécialisées, associées aux confréries des visiteurs de malades [70]. » Ainsi la souffrance n'est pas obligatoire mais elle peut avoir une valeur purificatrice, comme un signe de bienveillance et d'amour divin.

III.3. L'Islam

« Nous révélons dans le Coran une guérison et une miséricorde pour les croyants. »

Sourate Al-Isrâ, verset 82



En Islam, la bonne santé est considérée comme l'un des meilleurs bienfaits de Dieu à l'égard de l'être humain, un bienfait pas toujours estimé à sa juste valeur. A ce sujet, le prophète de l'islam Muhammad avait dit : « Il y a deux bienfaits dont beaucoup ne sont pas conscients : la santé et le temps libre » (rapporté par Al-Boukhari), de même que ce hadith « après la foi, personne n'a jamais reçu de grâce meilleure que la santé [71]. » L'islam donne une importance toute particulière à la préservation de la santé, l'homme est responsable de son corps et se doit d'en prendre soin. Pour cela, une alimentation équilibrée et une limitation des excès sont recommandées, comme l'illustrent ces versets du Coran : « et mangez et buvez ; et ne commettez pas d'excès, car Il [Allah] n'aime pas ceux qui commettent des excès » (Sourate 7/ verset 31), « mangez des bonnes choses que Nous vous avons attribuées et ne vous montrez pas ingrats (Sourate 20/ verset 81). » L'islam incite notamment à pratiquer régulièrement le jeûne, jugé bénéfique pour la santé, comme illustré par ce hadith du prophète [72] : « jeûnez, vous serez en bonne santé ! » De plus, Dieu recommande la consommation d'aliments sources de bienfaits, et interdit toute substance nuisible pour l'homme pouvant entraver sa santé ou sa lucidité, telles que l'alcool ou les drogues psychotropes, par ce verset : « leur rend licites les bonnes choses, leur interdit les mauvaises (Sourate 7/ verset 157). »

La santé étant considérée comme un bienfait ultime de Dieu, à l'inverse la maladie n'est pas considérée comme une punition, mais correspond davantage à une épreuve divine. Dans le Coran, la faute de l'homme n'affecte pas la Création, ni la nature de l'homme [73]. La faute originelle n'a pas de connotation moralisatrice, mais elle est présentée comme une conséquence naturelle de l'acte de l'homme [74], dont les manquements seraient liés à sa nature impatiente, inconstante et faible « l'homme a été créé faible (Sourate 4/ verset 28). » Les versets suivants (121-122) de la Sourate 4 « Adam désobéit à son Seigneur. Il était dans l'erreur, son Seigneur ensuite l'a élu, a fait retour vers lui et l'a dirigé » montre la conception dé-dramatisante de la faute originelle. D'un point de vue lexical, les deux aspects de la souffrance ressortant clairement du Coran sont la dimension d'épreuve envoyée par Dieu en

vue de reconnaître les siens, et d'autre part la patience, *sabr* en arabe, caractérisant l'attitude des croyants [75]. La souffrance est une réelle mise à l'épreuve de la foi, au cours de laquelle la patience et la gratitude sont deux moyens pour s'en défaire : « Nous vous éprouvons pour connaître ceux d'entre vous qui luttent, ceux qui sont constants (Sourate 47/ verset 31). » Le croyant musulman malade doit placer son entière confiance en Dieu, et faire preuve de patience durant son traitement. La maladie est perçue comme volonté de Dieu, et cela enlève tout sentiment de culpabilité ou de révolte. L'épreuve de la maladie revêt un aspect positif, car elle est considérée comme un moyen d'expiation des péchés et donc de rédemption, comme l'avait dit le prophète Muhammad [76] : « Aucun malheur n'atteint un musulman, aucun souci, chagrin, mal ou détresse, pas même la piqure d'une épine sans que Dieu n'efface, pour cela, une partie de ses péchés. » La patience est fortement récompensée puisqu'elle représente la moitié de la foi. Le prophète avait dit : « la patience est à la foi ce que la tête est au corps [77]. » Cette notion de patience afin d'obtenir la récompense divine va permettre au malade de renforcer son moral en l'apaisant intérieurement. L'islam décrit la vie terrestre comme éphémère, illusoire, tel un passage transitoire permettant de mettre à l'épreuve la foi de l'homme, comme illustré par ce verset : « La vie de ce monde n'est que distraction et jeu, alors que c'est l'autre qui est la vraie vie. Ah ! s'ils savaient ! (Sourate 29/ verset 64). » Quant à la mort, elle est décrite comme une simple disposition instituée par Dieu [73]. Il crée la mort comme Il crée la vie, cette affirmation est citée une trentaine de fois dans le livre sacré [73], « c'est Lui qui a créé la vie et la mort pour vous éprouver et voir ainsi lequel d'entre vous est le meilleur en œuvres (Sourate 67/ verset 2). » En Islam, Dieu a institué la mort, non à titre punitif en sanction d'un péché de l'homme, mais dans un but positif « c'est Nous qui avons décrétée parmi vous la mort, et Nous ne saurions être devancés, pour vous faire permuter avec vos semblables et pour vous faire renaître dans un état que vous ne connaissez pas (Sourate 56/ v. 60-61). » Ainsi la mort serait un moyen d'assurer une solidarité pour les humains au cours du temps, et au fil des générations [73]. Le musulman est conscient de sa vulnérabilité et de la finitude de la vie terrestre, « c'est Dieu qui vous a créés d'argile ; puis Il vous a décrété un terme (Sourate 6, v2). » La normalité attribuée à la mort comme un passage d'accession dans l'au-delà, dédramatise la réalité qu'elle incarne.

L'islam enseigne au croyant en difficulté, la patience, l'amour, et la transcendance, par l'acceptation des événements auxquels il est confronté. Tout est création de Dieu, et tout retournera à Dieu, « c'est à Allah que nous appartenons, et c'est vers Lui que nous retournerons (Sourate Al Baqara/ v 156). »

III.4. Le Bouddhisme

“Ayez de la compassion pour tous les êtres, riches et pauvres ; chacun a sa souffrance. Certains souffrent trop, d'autres trop peu.” Bouddha



Le bouddhisme est une tradition spirituelle, une philosophie de vie, mais aussi une science de l'esprit. Bouddha n'est pas un dieu, mais le bouddhisme est néanmoins considéré par certains comme une religion, qui a influencé par ses enseignements la façon de penser et d'agir face à la vie et à la mort [78]. Il semble important de rappeler brièvement le parcours spirituel du jeune et futur Bouddha. Face à la désillusion de la vie, et sa réflexion sur les maux de l'homme tels que la maladie, la vieillesse et la mort, le futur Bouddha, Gautama décida jeune de quitter sa famille pour devenir ascète [79]. Il erra, et chercha la vérité ainsi que le moyen d'atteindre un esprit supérieur pour se protéger de la souffrance, jugé inévitable pour l'homme. Après sept ans de voyage et de réflexion, et quarante jours de méditation, il atteignit l'illumination au pied d'un arbre [79]. Le nom de cet arbre devint bodhi, l'éveil, et Gautama devint le Bouddha, signifiant l'éveillé. Par ce biais de méditation et de privations, il acquit la Triple science, à savoir la connaissance des existences antérieures, le mécanisme de la mort et de la naissance des êtres vivants, et la loi de coproduction mutuelle ou dépendance mutuelle. Ainsi, éveillé à la loi fondamentale de l'existence, Bouddha était parvenu à atteindre le *nirvâna*, état spirituel ultime mettant un terme au cycle des renaissances [79]. Dans la tradition bouddhiste, cinq notions sont souvent évoquées : la naissance, la vieillesse, la maladie, la mort et la vie embryonnaire, représentant le processus naturel de toute existence [78]. Celles-ci sont intimement liées à la souffrance, comme illustré par un des enseignements laissés par Bouddha :

« La naissance est souffrance, la vieillesse est souffrance, la maladie est souffrance, la mort est souffrance ; être uni avec ce que l'on n'aime pas est souffrance, être séparé de ce que l'on aime est souffrance. En résumé, les Cinq agrégats d'attachement sont souffrance [79]. »

La vie est inconstante, éphémère, et tout ce qui la compose est en perpétuelle mouvement. Face à l'impermanence et la discontinuité des éléments, l'homme qui tente d'y résister, se verra confronté à une grande insatisfaction, source de souffrance et de frustration [80]. De ce fait, tout est source de souffrance. Cet enseignement de Bouddha l'illustre parfaitement : « Ce qui est impermanent est douloureux ; ce qui est douloureux est impersonnel ; ce qui est

impersonnel ce n'est pas mien : je ne suis pas cela et cela n'est pas moi [81]. » Ainsi, la philosophie bouddhiste invite l'homme à renoncer à cette idée d'un soi illusoire, et à accepter l'impermanence des choses, afin d'atteindre un état de totale quiétude et de paix intérieure. Ce travail intérieur amène à cette notion d'éveil (*bodhi*) et d'extinction (*nirvâna*) des facteurs de renaissance [80]. La souffrance physique est à distinguer de la souffrance de l'esprit, qui peuvent être liées et exacerbées si elles sont conjointes [82]. L'Eveil vécu par Bouddha a libéré son esprit de ces deux souffrances, n'affectant que son corps de naissance. Certains textes affirment que Bouddha fut malade, pour montrer que le corps défini comme impermanent et faible, pouvait souffrir de diverses maladies, sans que cela ne soit un frein à la quête de l'Eveil [82]. Ainsi, Bouddha est malade par compassion pour les hommes confrontés à la souffrance. Cela nous rappelle la similitude avec la Passion du Christ et sa souffrance endurée, par amour des hommes. Le bouddhisme enseigne aux hommes le moyen de se libérer de la souffrance induite par la vie terrestre, perçue comme inévitable. La vie est en perpétuelle inconstance et l'attachement au monde terrestre est le plus souvent la source des maux des hommes [82]. La douleur physique existe bien dans le bouddhisme, mais elle peut être dépassée par le chemin menant à l'Eveil, état spirituel épargnant l'homme de toute insatisfaction. L'homme bouddhiste qui atteint l'Eveil atteint la transcendance absolue, et il s'ouvre aux autres avec bienveillance et compassion, sans que la douleur physique ou morale ne puisse ébranler son esprit.

III.5. La Méditation de pleine conscience



La méditation de pleine conscience est une pratique spirituelle ancestrale, héritée de la philosophie bouddhiste. Il s'agit d'une notion orientale ancienne, *samyak-smriti* en sanskrit voulant dire l'attention juste [83]. La méditation fait partie intégrante de l'enseignement de Bouddha, où la pleine conscience est une étape nécessaire vers la libération ou l'Eveil spirituel [83]. La pleine conscience consiste à ramener son attention sur l'instant présent en observant simplement les sensations ou pensées qui nous traversent, sans jugement. Dans d'autres termes, il s'agit de « l'attention portée à l'expérience vécue et éprouvée, sans filtre (on accepte ce qui vient), sans jugement (on ne décide pas si c'est bien ou mal, désirable ou non), sans attente (on ne cherche pas quelque chose de précis) [84]. » La pleine conscience est

un mode de fonctionnement mental, nécessitant de l'entraînement de l'esprit, et un effort de développement personnel. Elle permet d'ouvrir son champ attentionnel à toutes les perceptions traversant l'homme, et aussi attache une importance particulière au détachement, à l'absence de jugement et d'analyse de ce qui est vécu. Il s'agit d'un état de quiétude ultime, où seul l'instant présent est important, vécu avec attention et douceur [85]. Dans la tradition bouddhiste, le méditant se détache progressivement de la matière, de la perception, et de ses conditionnements mentaux, le libérant ainsi de la *dukkha* (l'insatisfaction, la souffrance). La pleine conscience est une forme de sagesse et de philosophie de vie, constituant le fond de la pensée bouddhiste [80]. Bien qu'issue du bouddhisme, la méditation de pleine conscience s'est laïcisée durant ces dernières années. Elle a trouvé sa place dans le monde de la psychologie scientifique, notamment en thérapie cognitive, grâce au psychologue américain Jon Kabat-Zin, et au psychiatre canadien Zindel Segal. Contrairement à la relaxation, la méditation de pleine conscience ne cherche pas à éviter le ressenti des émotions douloureuses, mais au contraire à les accepter, en les laissant nous traverser puis partir, sans résistance ni évitement [86]. Jon Kabat-Zinn a développé en 1979, la méthode thérapeutique de la « réduction du stress à partir de la pleine conscience » (en anglais, *Mindfulness-Based Stress Reduction* ou MBSR) ayant pour objectif la réduction de l'anxiété, du stress, de la maladie et de la douleur. Une autre thérapie a été développée basée sur la pleine conscience, spécifiquement pour la dépression (en anglais, *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression* ou MBCTD), présentée comme un moyen de prévention des rechutes dépressives [86]. Une étude publiée en avril 2015 dans le Lancet, incluant 424 patients en 2 groupes, a montré que la thérapie par méditation de pleine conscience était aussi efficace qu'un traitement anti-dépresseur, concernant le taux de rechute chez les patients dépressifs [87]. Une étude de Michael Speca, psychologue canadien, portait sur des patients cancéreux et a montré des améliorations significatives de l'humeur et du stress, ainsi qu'une réduction de la sensation de fatigue, grâce à cette pratique [88].

En France à Strasbourg, un diplôme universitaire (DU) intitulé « médecine, méditation et neurosciences » a été créé par le Docteur Jean-Gérard Bloch, convaincu des bienfaits de la méditation [89]. Ces approches spirituelles et laïques peuvent-elles constituer une thérapie complémentaire de soin de l'esprit pour les patients atteints d'une pathologie grave ?

IV : Bioéthique : sécularisation de la morale religieuse traditionnelle ?

Grâce aux progrès de la médecine et des sciences, l'homme acquiert une maîtrise croissante de son corps, de son environnement et ainsi de son destin. De nouveaux questionnements voient le jour concernant les normes morales et les limites éthiques de ces avancées. La bioéthique a pour but d'y répondre. Elle est définie comme un regroupement de « questions éthiques, ou morales, posées par ces avancées technologiques ou scientifiques et l'impact qu'elles peuvent avoir sur l'être humain [90]. » La bioéthique apparaît comme une morale nouvelle du XXI^e siècle pour discuter des grandes questions médicales actuelles [91]. On peut se poser la question, si la tradition judéo-chrétienne, dans une société totalement sécularisée, n'est-elle pas à l'origine de la naissance de la bioéthique, comme outil de contrôle du pouvoir de l'homme sur la vie ?

Des nouveautés technologiques ont vu le jour, sans qu'une morale préétablie ne soit prévue pour encadrer ces pratiques. Le don d'organe, la fécondation *in vitro*, la gestation pour autrui, le clonage, la procréation médicalement assistée, la fin de vie et l'euthanasie, entre autres, donneront le jour aux comités d'éthique, et la recherche clinique sera réglementée par la déclaration d'Helsinki. La médecine serait-elle devenue la nouvelle religion de substitution, avec son savoir hors de portée du patient, sa morale, et l'espoir qu'elle peut apporter pour les malades ? Le théologien Roy Branson a dit « si la science a remplacé la religion comme foyer unifiant de la culture moderne, alors la médecine fait partie de la foi centrale de notre temps [91]. » La peur de la mort touche de nombreuses personnes et nécessite d'être comblée et apaisée, souvent par un système de croyances, religieux ou pas. Georges Minois décrit justement cela : « Les religions classiques placent cet espoir dans un au-delà totalement invérifiable, et tirent paradoxalement leur force de la totale absence de preuve », tandis que « la médecine place cet espoir sur terre, et est donc tenue de l'entretenir par des progrès tangibles, mesurables, qui entretiennent sa crédibilité [92]. »

La spiritualité donne un sens à la souffrance, et permet une transcendance pour mieux se préparer à la mort. Quant à la médecine, elle tente au mieux de soulager la douleur, contrôler les maladies, et prolonger l'existence des hommes, avec l'espoir de vivre dignement sur terre. Spiritualité et médecine ne pourraient-elles pas s'allier, car leurs espoirs se complètent, pour assurer le bien-être des hommes dans la santé, la maladie et pour mieux appréhender la mort en fin de vie ?

Chapitre 2 : Patients et méthodes

I : Bibliographie actuelle sur le sujet de la spiritualité en Médecine

I.1. Littérature actuelle

En médecine, la place de la spiritualité en tant que soin est disparate selon les régions du monde. L'accompagnement spirituel des malades au sein de leur prise en charge, est répandu au Canada et aux Etats-Unis. De nombreuses études ont été réalisées sur le sujet, montrant un lien de causalité positif entre accompagnement spirituel et qualité de vie. Aux Etats-Unis, une distinction se fait progressivement entre les deux notions que sont la spiritualité et la religion. En 2017, le *Pew Research Center* a recensé 75% d'adultes américains se qualifiant comme spirituels, parmi eux 48 % se disant religieux et 27% non religieux [93]. Entre 2012 et 2017, la proportion de personnes spirituelles mais non religieuses, a augmenté de 8%. Entre 2007 et 2014, la proportion de chrétiens américains a diminué de 8% pour laisser place aux autres religions jusqu'alors minoritaires telles que l'islam. Durant cette période, la proportion de personnes athées et agnostiques a augmenté de 7.1% [93]. Dans le domaine de l'oncologie, les études ont montré que l'importance donnée à la spiritualité comporte de nombreuses implications sur la santé et la satisfaction des patients.

Chez les patients ayant un cancer de stade avancé, la spiritualité est associée à un bien-être général [94], avec une meilleure qualité de vie [95] et une réduction des symptômes d'anxiété et de dépression [96]. A l'inverse, des besoins spirituels insatisfaits sont associés à une altération de la qualité de vie et une insatisfaction à l'égard des soins médicaux [97]. De plus, l'accompagnement de la famille et des proches du patient est tout aussi importante, du fait du stress affectif entraîné par la maladie. Des besoins spirituels négligés des proches, sont associés à une altération de leur santé mentale [98]. Une étude publiée en 2011, par l'équipe de Kimberly S. Johnson, réalisée aux Etats-Unis, a suivi 210 patients atteints de maladies graves au pronostic péjoratif afin d'établir le lien entre la spiritualité et leur état d'anxiété et de dépression [96]. Le bien-être spirituel des patients était également mesuré à l'aide d'une échelle, le FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being Scale2), mesurant le sens de la vie et le degré de foi, sous la forme de 12 items. Cette cohorte a mis en évidence un lien significatif et négatif entre bien-être spirituel et anxiété

($p < 0,001$), de même pour le bien-être spirituel et la dépression ($p < 0,001$) [96]. On note aussi un lien significatif positif entre le degré d'expériences spirituelles vécues par le patient dans son passé et l'apparition de symptômes d'anxiété ($p = 0,04$) et de dépression ($p = 0,004$) [96].

Une autre étude de 2013, menée par l'équipe de Sara L. Douglas s'est intéressée cette fois-ci au lien entre la qualité de vie des patients et l'état dépressif de leurs soignants, et l'implication du bien-être spirituel dans cette relation [99]. Sur un total de 226 patients atteints d'un cancer de stade avancé, l'étude a montré un lien significatif négatif entre la qualité de vie des patients et l'état dépressif de leur médecin ($p = 0,04$) [99]. De plus, le bien-être spirituel des patients joue un rôle certain entre ces deux variables ($p = 0,02$). Ces différentes études, menées principalement aux Etats-Unis, démontrent que le bien-être spirituel et le soin spirituel apportent au patient, atteint d'une pathologie grave, un confort au niveau de la qualité de vie, et une amélioration des symptômes psychiques tels que l'anxiété et la dépression. On a aussi constaté que ce bien-être spirituel avait aussi des implications bénéfiques sur les proches, mais aussi sur le bien-être psychique des soignants, et plus particulièrement des médecins.

Malgré la prédominance d'études s'intéressant à la spiritualité aux Etats-Unis et au Canada, ce domaine de recherche se développe en Europe. Un centre de recherche a été créé en Ecosse par l'université d'Aberdeen nommé « Center for Spirituality, Health and Disability ». Une collection « Soins & Spiritualités » a été créée à Bruxelles en 2012 par les éditions *Lumen Vitæ*. Le réseau de recherche dénommé « Réseau international de recherche en éthique-spiritualité et soins palliatifs » créé par le professeur Dominique Jacquemin à l'Université Catholique de Louvain, organise des rencontres annuelles sur ce sujet [100]. En France, une unité de soins spirituels a été créée à Marseille, au sein de l'hôpital de la Timone rattachée au service de soins de support. En effet, en 2005, l'Unité de soins de recherches sur l'esprit (USRE) a été créée par le Professeur Roger Favre, anciennement chef de service d'Oncologie médicale à l'hôpital de la Timone [101]. Cette unité a permis une approche ouverte sur la spiritualité au sens large, et s'intéresse à apporter au patient, de façon individuelle, une aide spirituelle ou psychocorporelle. L'unité a pour but de changer le rapport des patients à la maladie, pour redonner un sens à leur existence et mieux appréhender la fin de vie.

I.2. Objectifs de l'étude

Les études nord-américaines ont été un support considérable pour le travail que nous avons décidé de mener au sein du CHU de Poitiers. Depuis une vingtaine d'années la littérature s'est considérablement développée concernant la question de la place de la spiritualité en médecine. Les différentes études menées sur de grands effectifs vont toutes dans le même sens. Nous sommes donc partie du postulat que la spiritualité est un soin à part entière, pour les patients malades, tout autant que peuvent l'être la psychologie, la nutrition et l'activité physique. La spiritualité est tout particulièrement utile en oncologie, du fait du traumatisme identitaire parfois vécu chez les patients atteints de cancer.

Cependant en France, cette question n'est pas ou peu développée, en dehors de quelques centres français comme celui de la Timone à Marseille. Nous avons ainsi voulu nous intéresser davantage à nos patients suivis en oncologie, en explorant leur part spirituelle. L'objectif était tout d'abord d'identifier le niveau de spiritualité, la fréquence et la nature des pratiques spirituelles des patients. De plus, il était important d'évaluer la satisfaction de leurs éventuels besoins spirituels ainsi que le niveau de bien-être intérieur ressenti subjectivement par les patients. Pour finir, l'avis du personnel soignant exerçant au pôle régional de cancérologie (PRC) nous a semblé indispensable pour déterminer les éventuelles défaillances ou suggestions dans ce domaine.

II : Patients et méthodes

II.1. Fondements de l'étude

Notre travail était basé sur l'élaboration de questionnaires destinés aux patients mais aussi au personnel soignant. En effet, afin d'évaluer les besoins spirituels des patients, nous nous sommes intéressés et inspirés des questionnaires préexistants, notamment le FICA. Dans la littérature médicale s'intéressant à la question de la spiritualité, le FICA est un questionnaire élaboré par le Docteur Puchalski et son équipe de chercheurs, permettant d'évaluer l'état de spiritualité des patients, et par conséquent leurs besoins spirituels. Ce questionnaire se base sur l'histoire spirituelle des personnes, avec des items relatifs à la foi et aux croyances.

Le FICA fait mention de quatre notions, définies par chaque initiale de sa dénomination. La première notion est celle de « Faith and belief », évaluant ainsi le degré de foi et de croyance spirituelle. Le FICA évalue l'importance de ces croyances sur la vie des personnes, mais aussi sur leur façon de prendre soin de leur santé, et sur leurs décisions médicales en cas de maladie. La notion de « Community » fait référence à l'appartenance à une communauté spirituelle ou religieuse. Enfin, la dernière notion « Address to care » vise à évaluer le besoin de ces personnes à être adressées vers des structures spirituelles pour répondre à leurs attentes.

Lors de l'élaboration de nos questionnaires, nous nous sommes inspirés des différentes composantes essentielles du FICA. En effet, ces dimensions faisant référence à la foi, l'importance de celle-ci, l'appartenance à une communauté et le souhait d'être dirigé vers une structure, semblaient être tout à fait adaptées et appropriées pour évaluer le degré de spiritualité des patients.

II.2. Patients concernés

Nous avons inclus dans ce travail les patients suivis en oncologie thoracique pour un cancer pulmonaire, constituant le seul critère d'inclusion. Nous remettions les questionnaires initialement au cours des consultations d'annonce et de suivi. Devant des difficultés d'organisation et de récupération ultérieure des documents, les questionnaires ont remis durant les séances de chimiothérapies au sein des services d'hôpitaux de jour et de semaine du PRC. Les patients étaient toujours informés de façon claire, loyale et appropriée de la nature et des informations demandées dans les questionnaires, mais aussi de l'objectif de ce travail. Les patients devaient donner leur consentement par écrit. Nous avons défini deux groupes distincts, au sein des patients, via deux questionnaires différents.

- ❖ Le groupe 1 comprenait les patients en première ligne de traitement, après la consultation d'annonce. L'objectif dans ce premier groupe était d'évaluer le degré de spiritualité et l'existence d'éventuels besoins spirituels [Annexe 1].
- ❖ Le groupe 2 comprenait les patients au stade de progression de leur pathologie, à partir de la deuxième ligne de traitement ou plus. Le but était alors d'évaluer le

niveau de paix intérieure, mais aussi les besoins spirituels des patients, et leur degré de satisfaction [Annexe 2].

- ❖ Le troisième questionnaire était destiné au personnel soignant tout venant, médecins, infirmières, internes, externes, aides-soignants, psychologues. L'objectif était d'évaluer l'implication actuelle des acteurs de santé sur la question de la spiritualité, ainsi que le niveau de sollicitation de la part des patients. Pour finir, leur avis concernant l'intérêt de soins spirituels tels que la méditation au sein du PRC, nous semblait important [Annexe 3].

II.3. Protocole et déroulement de l'étude

Les questionnaires ont été distribués dans le service d'hospitalisation traditionnelle d'oncologie, mais aussi dans les hôpitaux de jour et de semaine et en radiothérapie. Nous avons réalisé différentes réunions notamment avec le chef de service et les médecins du PRC afin d'exposer notre projet, et d'expliquer les modalités de déroulement et de remise des questionnaires. De plus le personnel paramédical, incluant entre autres les infirmières, infirmiers et les aides-soignantes, fut informé pour contribuer au bon déroulement de ce travail. Le projet a été bien accueilli et a pu prendre forme grâce à la collaboration conjointe de l'ensemble du personnel soignant, à partir de décembre 2018.

Les questionnaires du groupe 1 [annexe 1] ont été remis initialement à la suite des consultations d'annonce, par l'oncologue thoracique. Cependant, devant des difficultés d'organisation et la faible rentabilité de retour des documents, nous avons changé notre stratégie. Nous avons préféré remettre les questionnaires chez les patients en première ligne de chimiothérapie, vus en hôpital de semaine d'oncologie. Cette option présentait l'avantage de consacrer plus de temps aux patients pour l'explication de notre projet, des potentiels enjeux, mais aussi pour répondre à leurs éventuelles interrogations.

Les questionnaires du groupe 2 [annexe 2] incluant les patients en deuxième ligne ou plus de traitement étaient vus principalement en hôpital de jour d'oncologie, ou dans le service d'hospitalisation traditionnelle mais aussi en Radiothérapie dans le cadre d'irradiation de

localisations secondaires (cérébrales, osseuses). Ces patients présentaient souvent une altération de l'état général plus importante par rapport aux patients du groupe 1. Certains patients étaient hospitalisés dans le cadre de complications médicales, pouvant influencer sur les réponses aux questionnaires. Toutefois, nous avons voulu respecter la dignité des patients, en s'adaptant aux diverses situations, notamment en évitant les patients très altérés ou en situation de fin de vie. Les patients étaient libres d'accepter ou de refuser de répondre aux questionnaires, et leur accord se basait toujours sur un consentement écrit mentionné en tête des documents. Concernant les questionnaires destinés au personnel soignant [annexe 3], ils étaient ouverts, anonymes, et destinés à l'ensemble des soignants médicaux et paramédicaux. Nous avons pu recueillir les réponses de soignants exerçant dans les services d'oncologie mais aussi en Radiothérapie.

III : Résultats

Il s'agit d'une étude prospective, observationnelle et descriptive, monocentrique, menée entre janvier et juin 2019, au PRC de Poitiers. Nous avons pu obtenir les réponses d'un total de 113 questionnaires, dont 45 dans le groupe personnel soignant. Concernant les malades 68 questionnaires ont été recueillis, dont 40 dans le groupe 1 (patients en première ligne de traitement) et 28 dans le groupe 2 (patients en progression).

D'un point de vue statistique, le logiciel utilisé est le SAS 9.4. Pour les variables quantitatives, nous avons calculé différentes mesures dont la moyenne, l'écart-type, la médiane (1er quartile et 3ème quartile), minimum et maximum. Concernant les variables qualitatives, ont été calculés des pourcentages et avec réalisation de tests de Chi-2. De plus nous avons bénéficié d'une analyse qualitative pour les questions ouvertes à rédaction dans les questionnaires. Un calcul de la p-value (« p ») a été réalisé pour l'interprétation des résultats statistiques. Une valeur de $p < 5\%$ (0.05) indique une différence significative entre les groupes.

III.1. Résultats du personnel soignant

III.1.1. Caractéristiques et croyances du personnel soignant

Un total de 45 questionnaires a été obtenu pour le groupe personnel soignant du PRC. L'âge moyen était de 35.4 ans, avec des âges extrêmes allant de 21 à 64 ans, et une médiane de 29 ans. Concernant le statut hospitalier des répondants (figure 1), nous avons retrouvé 36% d'infirmier(e)s, 27% d'internes, 18% de médecins, 9% d'aides-soignants, 7% d'externes, 4% de professions paramédicales (kinésithérapeute, psychologue). Parmi ces 45 répondants, 89% travaillaient dans le service d'oncologie médicale et 11% en radiothérapie.

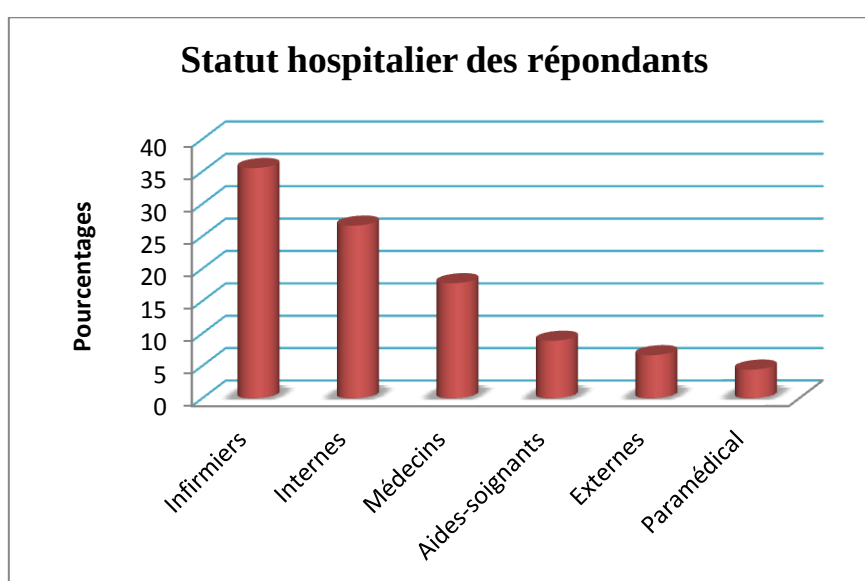


Figure 1 : Répartition des répondants selon leur statut hospitalier.

Concernant l'aspect spirituel, 51% du groupe « personnel soignant » a répondu être croyant ou spirituel, contre 49% non spirituels. Parmi ces 51%, nous avons recensé une majorité de chrétiens catholiques à 65%, dont 25% avec une croyance bouddhiste associée, 9% de musulmans, 13% ayant des pratiques d'ordre méditative (méditation, yoga, hypnose), et 13% autres incluant la philosophie, et le contact avec la nature (figure 2). Concernant l'affirmation « la spiritualité est importante dans la vie », 74% des répondants ont affirmé être tout à fait d'accord (47%) ou plutôt d'accord (27%), ($p=0.001$).

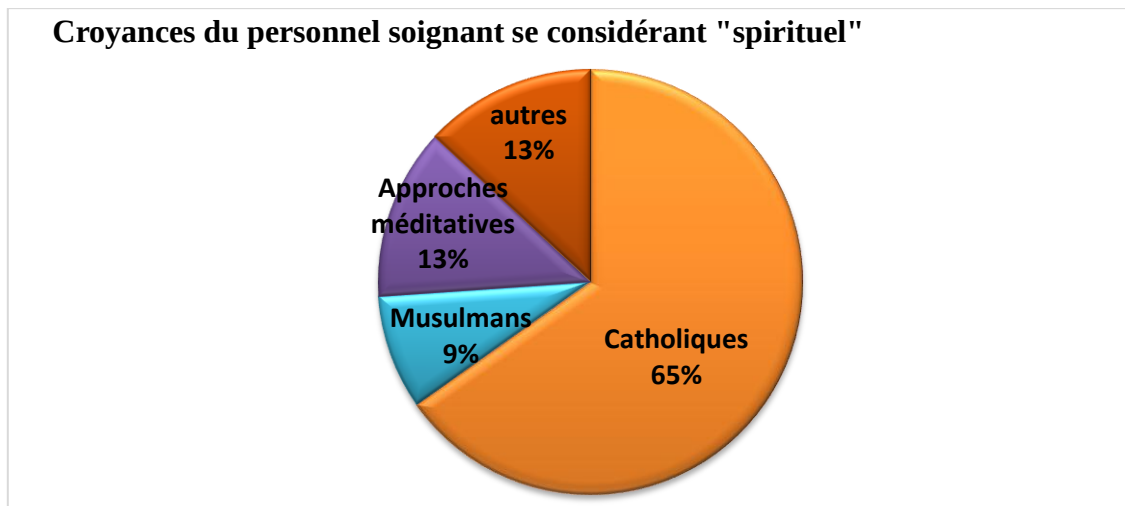


Figure 2 : Statut religieux et spirituel des répondants du personnel soignant.

III.1.2. Situation actuelle de la spiritualité en oncologie et éléments de réponse

En ce qui concerne la prise en charge des besoins spirituels en oncologie, 71% des soignants interrogés (figure 3) considèrent que l'aspect spirituel n'est pas pris en compte chez les patients dont ils s'occupent ($p=0.004$), et 53% ont déjà eu une demande de soin spirituel de la part de patients. Toutefois, 67% d'entre eux n'ont jamais osé aborder le sujet spontanément (tableau 1). Les raisons évoquées à ce sujet sont essentiellement le manque de temps (50%), et aussi le fait qu'il s'agisse d'un sujet intime et tabou difficile à aborder (40%), parfois une absence de demande (10%). Malgré cela, presque tout le personnel soignant interrogé, soit **95%**, considère que la spiritualité peut améliorer la qualité de vie des patients suivis en oncologie ($p<0.001$) (figure 4).

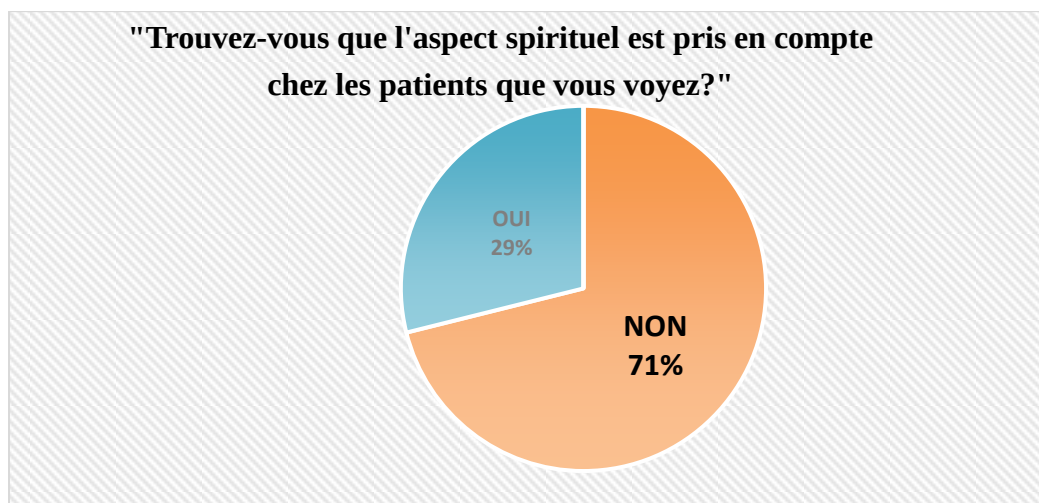


Figure 3 : Réponses du personnel soignant à la question « Trouvez-vous que l'aspect spirituel est pris en compte chez les patients que vous voyez ? », $p=0.0046$.

La spiritualité n'est pas ou peu considérée, ni abordée en oncologie dans la relation soignant-patient. Le personnel soignant ne consacre pas ou peu de temps à cette dimension spirituelle, et considère qu'il s'agit d'un sujet personnel, difficile à aborder spontanément.

• Les patients vous ont-ils fait part de leurs besoins spirituels ? $p= 0.65$		
	Effectifs	Pourcentages
NON	21	46.67 %
OUI	24	53.33 %
• Avez-vous déjà abordé le sujet de la spiritualité avec les patients ? $p= 0.025$		
NON	30	66.67 %
OUI	15	33.33 %
• Pour quelles raisons n'avez-vous pas abordé le sujet ? $p= 0.075$		
Manque de temps	10	50 %
Sujet intime/tabou	8	40 %
Pas de demande	2	10 %

Tableau 1 : Proportions statistiques des réponses au questionnaire adressé au personnel soignant

Toutefois, les soignants ont un avis favorable et quasi unanime sur la spiritualité et l'aide qu'elle pourrait apporter aux patients, en terme notamment de qualité de vie.



Figure 4 : Réponses du personnel soignant à la question « Pensez-vous que la spiritualité peut aider les patients suivis en oncologie ? », $p<0.0001$.

III.1.3. Avis concernant la mise en place d'un projet de soins spirituels

Parmi les soignants, 87% ont répondu être favorables à la mise en place d'une démarche visant à répondre aux besoins spirituels des patients ($p<0.001$), et 71% seraient favorables à une formation destinée au personnel soignant pour aborder le sujet de la spiritualité avec les malades ($p=0.008$). Concernant les pratiques spirituelles que les soignants préconisent pour les patients, on retrouve par ordre de fréquence : la sophrologie (64%), la méditation (56%), le yoga (51%), l'art-thérapie (45%), la mise en relation avec un représentant de culte (40%), l'hypnose (26%), et les groupes de paroles (16%). D'autres activités ont été conseillées telles que le sport, la musicothérapie, le contact avec la nature. Enfin, 82% du personnel soignant interrogé serait en faveur d'une pratique de la méditation au sein de l'hôpital pour les patients suivis en oncologie ($p<0.0001$), contre 18% ayant répondu « je ne sais pas » (figure 6).

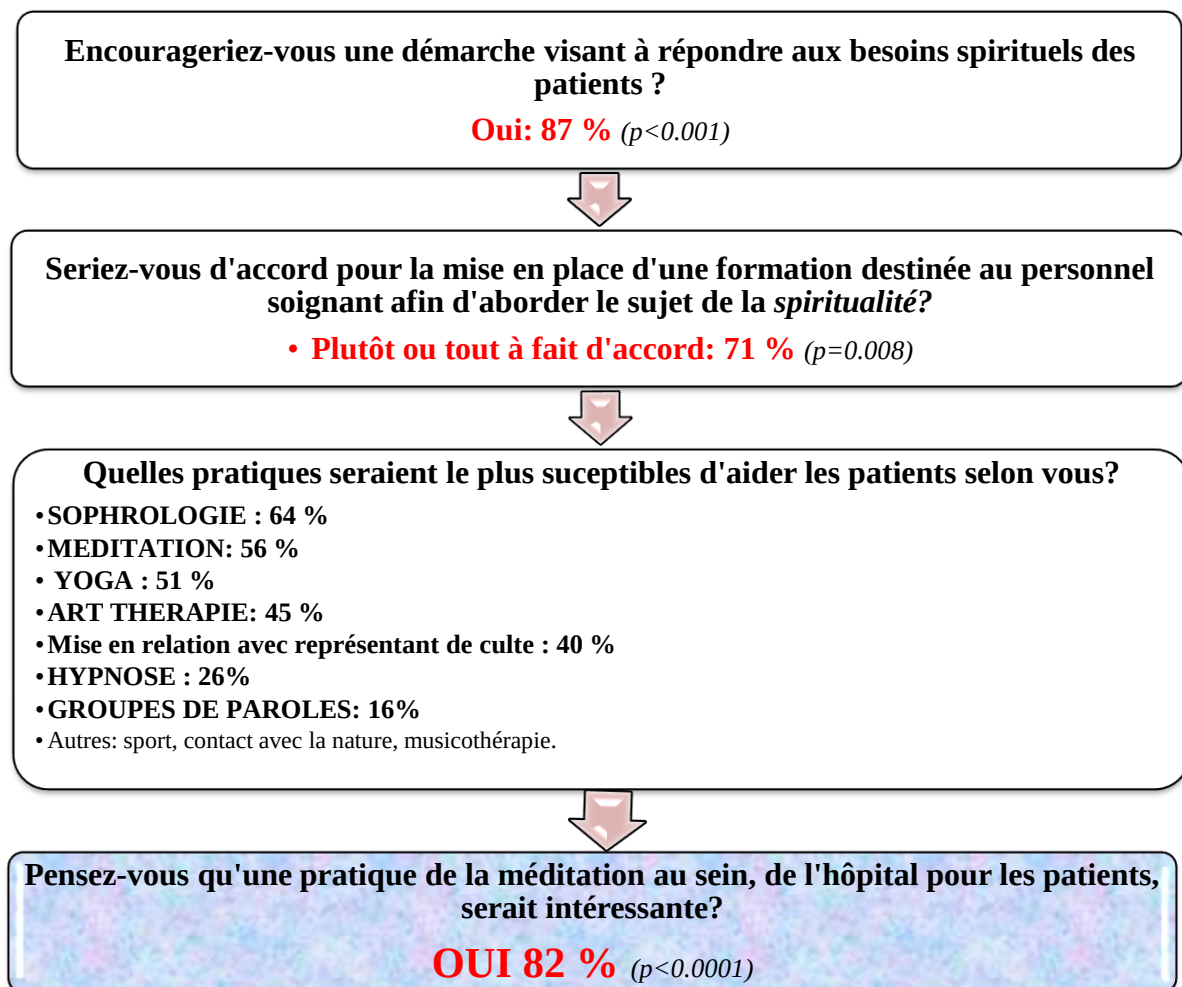


Figure 6 : Avis du personnel soignant sur un projet de soin spirituel à l'hôpital.

III.2. Résultats du groupe 1 : Patients en première ligne de traitement

Quarante patients en première ligne de traitement ont accepté de répondre à notre questionnaire, après consentement écrit. La moyenne d'âge du groupe 1 était de 63.5 ans avec des extrêmes allant de 41 à 80 ans, et une médiane de 64 ans. Il y avait une majorité d'hommes à 64%, contre 36% de femmes, soit un sex-ratio de 1.8. Les caractéristiques socio-professionnelles sont détaillées dans le tableau 2. On note une majorité de patients étant mariés ou pacsés à 59%, contre 18% de célibataires, 15% de divorcés et 8% de veufs. Enfin concernant le statut professionnel, on compte 41% de cadres, 36% d'ouvriers, et 21% de salariés (tableau 2).

Variables	Effectif (n)	Pourcentage (%)	p-value
Sexe			
Femme	14	35.90	p=0.0782
Homme	25	64.10	
Situation maritale			
Marié ou pacsé	23	58.97	p<0.0001
Célibataire	7	17.95	
Divorcé	6	15.38	
Veuf	3	7.69	
Profession			
Ouvrier	14	35.90	p= 0.0029
Salarié	8	20.51	
Agriculteur	1	2.56	
Cadre	16	41.03	

Tableau 2 : Données socio-professionnelles des patients du groupe 1.

Nous avons évalué l'importance de la spiritualité pour les patients du groupe 1 et le taux de croyants ou de personnes spirituelles. Environ 57% des patients sont plutôt ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle la spiritualité est importante dans la vie, et 59% pensent que cette dernière a une influence sur la santé et le bien-être en général (tableau 3).

Variables	Effectif (n)	Pourcentage (%)	p-value
• Affirmation : la spiritualité est importante dans la vie.			
Pas du tout d'accord	4	10.26	$p=0.17$
Moyennement d'accord	13	33.33	
Plutôt d'accord	12	30.77	
Tout à fait d'accord	10	25.64	
• La spiritualité a une influence sur la santé, et le bien-être en général ?			
Pas du tout d'accord	6	15.38	$p=0.46$
Moyennement d'accord	10	25.64	
Plutôt d'accord	13	33.33	
Tout à fait d'accord	10	25.64	
• Etes-vous croyant ou spirituel ?			
Oui	22	55	$p=0.52$
Non	18	45	

Tableau 3 : Evaluation de l'importance de la spiritualité chez les patients du groupe 1.

De plus, 55% des patients du groupe 1 sont croyants ou spirituels. Parmi eux, 78% sont catholiques, 6% protestants, 11% pratiquant la méditation, et 6% autres (figure 7). A la question « quelles pratiques spirituelles vous aident le plus à faire face au stress ou moments difficiles ? », on retrouve les réponses suivantes avec les pourcentages associés : la musique (54%), le contact avec la nature (43%), la méditation (29%), la prière (21%), la visite des lieux de culte (11%), et le yoga (7%), les autres pratiques incluant la lecture de la Bible, la relaxation, la sophrologie, et la nature. L'analyse qualitative concernant les éléments sources de motivation et d'amour pour les patients, on retrouve souvent la famille et les proches, la créativité, le partage, la lecture, mais aussi la nature, la philosophie et l'écriture. Parmi les patients, 45% font l'expérience d'une spiritualité à fréquence variable, 20% ponctuellement (1 à 4 fois par an), 12.5% régulièrement (1 fois par semaine) et 12.5% quotidiennement. L'analyse qualitative de ces pratiques spirituelles régulières retrouve principalement la méditation, la prière, la lecture de la Bible, la relaxation et l'écriture. De plus, très peu de patients, environ 7%, appartiennent à une communauté spirituelle ($p<0.0001$), correspondant à l'Eglise.

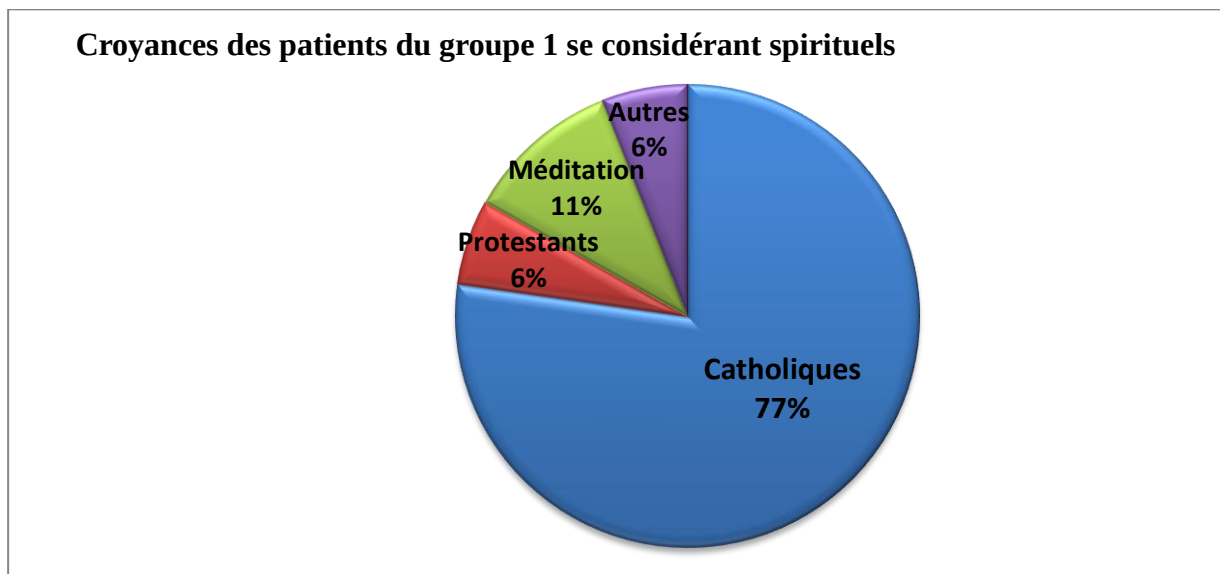


Figure 7 : Croyances religieuses et spirituelles du groupe 1.

Concernant l'impact de la spiritualité dans la vie des patients, 26% considèrent que leur vie spirituelle a une influence modérée à importante sur leurs décisions médicales (figure 8). Chez 31% des patients, leur situation médicale les rapproche de leurs croyances spirituelles, et 26% auraient aimé aborder le sujet de la spiritualité avec le personnel soignant, de façon indifférenciée entre médecin, infirmier ou aide-soignant. On compte 28% de patients qui seraient fortement intéressés si on leur proposait une aide spirituelle. Parmi les pratiques spirituelles susceptibles de les aider, on retrouve par ordre de fréquence : la méditation (38%), le contact avec la nature (34%), le yoga (32%), la prière (21%), la sophrologie (10%), l'art-thérapie (10%), et la mise en relation avec un représentant de culte (10%) (figure 8).

Si on proposait une aide spirituelle aux patients, telle que la méditation au sein de l'hôpital, 35% seraient fortement intéressés, et 25% ne savent pas nécessitant un temps de réflexion (figure 9).

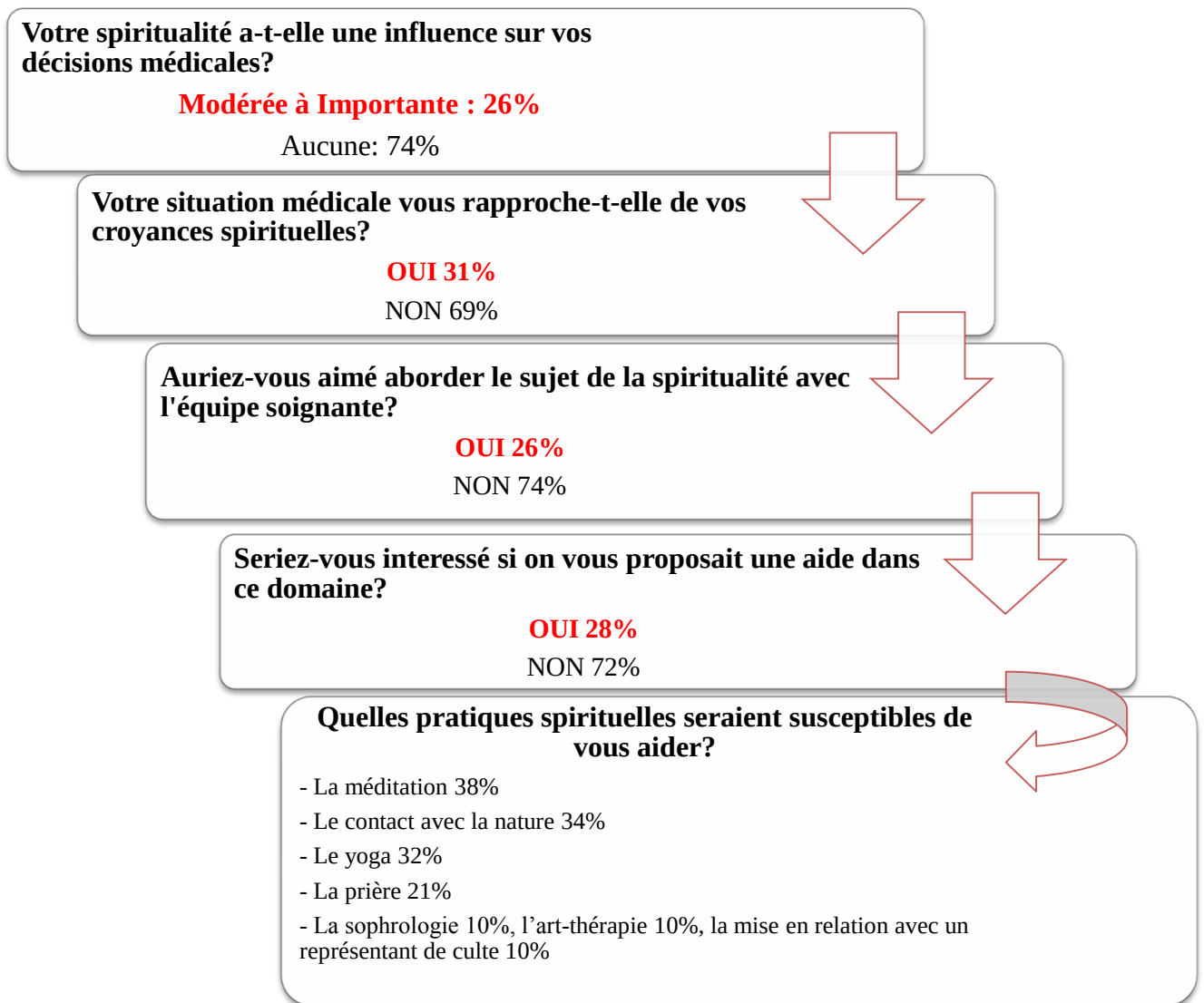


Figure 8 : Réponses concernant l'influence et l'intérêt de la spiritualité dans la vie des patients du groupe 1.

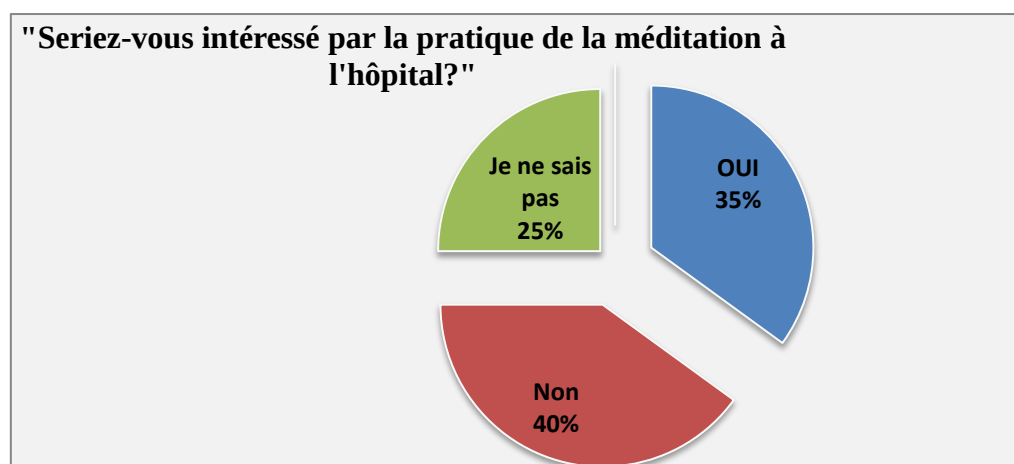


Figure 9 : Réponses du groupe 1 sur l'intérêt de la pratique hospitalière de la méditation.

III.3. Résultats du groupe 2 : patients en progression

Parmi les patients en deuxième ligne de traitement ou plus, 28 ont accepté de répondre à notre questionnaire, après consentement écrit. La moyenne d'âge du groupe 2 était de 64.1 ans avec des extrêmes allant de 45 à 82 ans, et une médiane de 63 ans. Il y avait une majorité d'hommes à 63%, contre 37% de femmes, soit un sex-ratio de 1.7. On note une majorité de patients étant mariés ou pacsés à 63%, contre 19% de célibataires, 11% de divorcés et 7% de veufs. Enfin concernant le statut professionnel, on compte 22% de cadres, 41% d'ouvriers, 33% de salariés et 4% d'agriculteurs (tableau 4).

Variables	Effectif (n)	Pourcentage (%)	p-value
Sexe			
Femme	10	37.04	p=0.1779
Homme	17	62.96	
Situation maritale			
Marié ou pacsé	17	62.96	p<0.0001
Célibataire	5	18.52	
Divorcé	3	11.11	
Veuf	2	7.41	
Profession			
Ouvrier	11	40.74	p= 0.0383
Salarié	9	33.33	
Agriculteur	1	3.70	
Cadre	6	22.22	

Tableau 4 : Données socio-professionnelles des patients du groupe 2.

L'évaluation de la paix intérieure ressentie par les patients, sur une échelle de 0 à 10 (score de 0 pour pas du tout en paix, et 10 en paix totale), retrouve une valeur moyenne de 6.8, avec des extrêmes allant de 2 à 10. Concernant l'élément le plus difficile à supporter dans leur pathologie actuelle, on retrouve dans l'analyse qualitative les réponses suivantes : l'anxiété, la gêne respiratoire, la douleur physique et morale, et la tristesse. Chez 40% des patients, leur situation médicale les rapproche de leurs croyances spirituelles. Parmi les malades, 54% sont croyants ou spirituels, avec une majorité de chrétiens catholiques à 71%, 8% de musulmans,

14% de bouddhistes, et les autres n'ayant pas de dogme particulier (figure 10). Parmi les pratiques spirituelles aidant le plus les patients face au stress ou moments difficiles, on retrouve les réponses suivantes : la sophrologie (42%), la méditation (39%), le contact avec la nature (39%), musique (35%), l'art-thérapie (29%), le yoga (22%), la prière (12%), la visite des lieux de culte (6%). Les autres pratiques incluant l'aromathérapie, la cohérence cardiaque, la méditation sur la respiration, sont souvent orientées sur le contrôle de la respiration, en lien probable avec une dyspnée croissante par rapport aux patients du groupe 1.

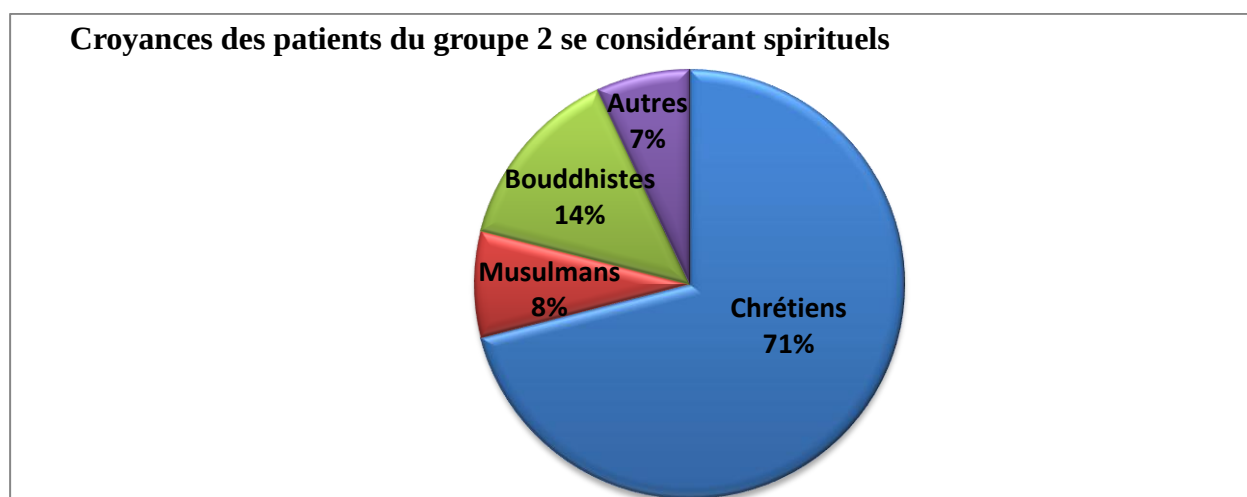


Figure 10 : Croyances religieuses et spirituelles du groupe 2.

Leurs croyances spirituelles n'ont pas été prises en considération par le personnel soignant pour 81% des patients. Les raisons évoquées sont la réticence des patients à aborder le sujet et l'absence de discussion sur la question spirituelle de la part du personnel soignant. En ce qui concerne la notion de transcendance, 43% des patients ressentent le besoin de trouver un sens à la maladie et à la souffrance, 57% souhaiteraient se sentir libres et sereins intérieurement par le biais de la spiritualité, et 40% estiment qu'il est important se sentir connecté à Dieu ou à une réalité supérieure (figure 11). De plus, la spiritualité peut avoir une influence sur leurs décisions médicales chez 25% des patients. Parmi les pratiques spirituelles susceptibles d'aider le plus les patients, on retrouve par ordre de fréquence de réponses : le contact avec la nature (46%), la méditation (20%), l'art-thérapie (20%), la visite d'un représentant de culte (17%), la sophrologie (17%), la prière (13%), le yoga (12%) (figure 11). Enfin, si on leur proposait une pratique de la méditation à l'hôpital, 40% des patients seraient fortement intéressés, et 25% ne savent pas. On retrouve ainsi des pourcentages plus élevés que dans le groupe 1 (figure 12).

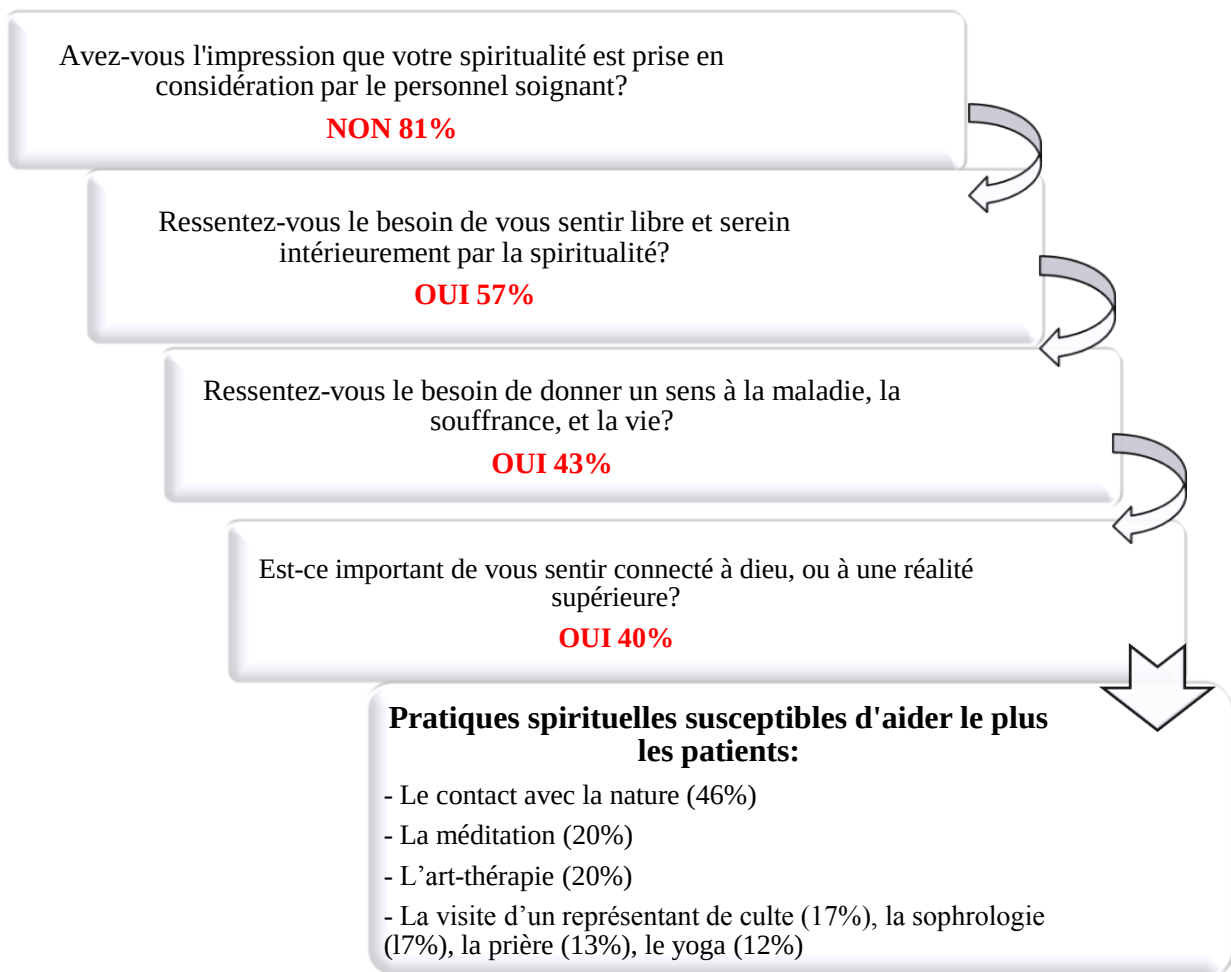


Figure 11 : Représentations des besoins spirituels des patients du groupe 2.

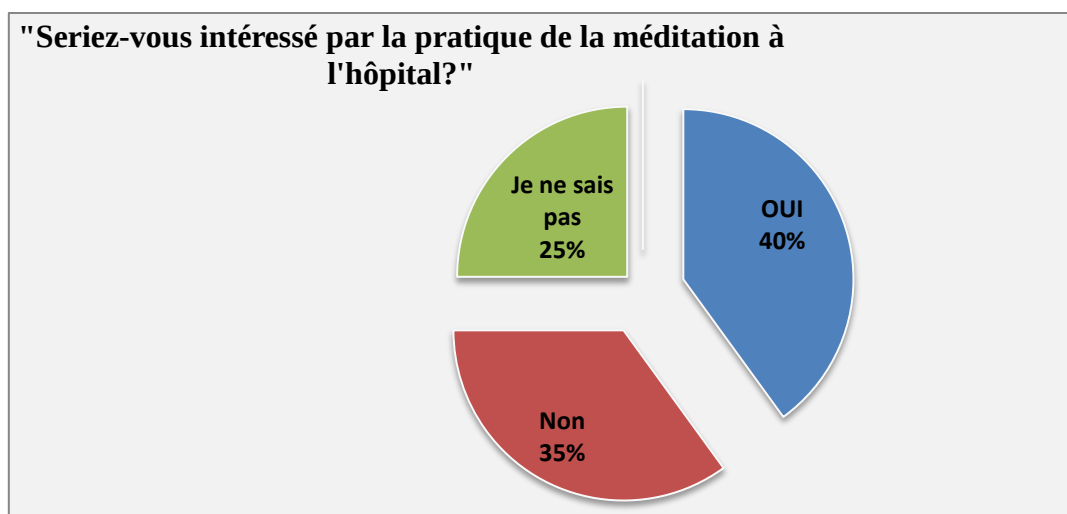


Figure 12 : Réponses du groupe 2 sur l'intérêt de la pratique hospitalière de la méditation.

Conclusion et Discussion

L'expérience vécue au cours de cette étude a été humaine et enrichissante. Cette proximité avec les patients m'a permis de découvrir une part enfouie d'eux-mêmes, cette intimité spirituelle. Ce trésor intérieur est façonné par un vécu, des souffrances, des expériences et des souvenirs de vie. Les patients ont été incroyables par leur amabilité, leur humanité, et le courage dont ils faisaient preuve face à la maladie. Certains m'ont impressionné, d'autres m'ont ému, mais tous m'ont marqué. Au-delà de l'aspect humain, cette étude a permis de découvrir des résultats surprenants sur un sujet très peu abordé dans nos services de médecine. Celui d'oncologie se rapproche le plus de la mort, avec des situations humaines hors du commun, où espoir et tristesse se mêlent au quotidien. La spiritualité y trouve sa place, car quand le pronostic s'assombrit, elle peut permettre d'atténuer l'angoisse de quitter ce monde.

Ces trois questionnaires ont été utiles pour connaître différents points de vue sur cette dimension spirituelle du soin et aussi constater l'évolution des réponses entre les 2 groupes de patients, à des stades différents de leur pathologie cancéreuse. Tout d'abord, les résultats du groupe personnel soignant ont été unanimes et significatifs concernant le manque de considération des besoins spirituels des patients (71% des répondants, $p=0.008$), et l'affirmation selon laquelle la spiritualité peut améliorer la qualité de vie des malades (95% des répondants, $p<0.0001$). Plus de la moitié du personnel a déjà reçu des demandes de soins spirituels de la part des patients, et 67% des soignants n'ont jamais osé aborder le sujet, le plus souvent par manque de temps, ou par pudeur. Cela montre que le besoin spirituel des patients existe bien, qu'il n'est pas considéré et que les soignants exerçant au plus près des malades, estiment majoritairement que la spiritualité peut être d'une aide certaine dans le confort et le bien-être des patients. Enfin, concernant un projet de prise en charge des besoins spirituels, le personnel soignant a montré un enthousiasme certain avec des résultats statistiquement concordants. Lors de la remise des questionnaires dans les différents services du PRC, les soignants étaient particulièrement intéressés et intrigués d'aborder ce sujet longtemps resté tabou et jugé trop intime. Ils étaient globalement enthousiastes et ouverts à la discussion. En effet, 82% des soignants seraient tout à fait intéressés par un projet de pratique de la méditation pour les malades, au sein de l'hôpital.

Les malades, quant à eux ont montré quelques réticences au premier abord, lors de la remise des questionnaires. Aborder le sujet de la spiritualité était souvent associé à la religion. Après explication de la définition de la spiritualité au sens large du terme, les patients acceptaient plus facilement de se livrer sur ce sujet. Au cours des discussions, ils se confiaient sur leur vécu et leur détresse personnelle actuelle dans le cadre de leur pathologie. La source d'amour et de motivation était principalement le soutien familial. On retrouvait d'autres éléments, essentiellement des choses simples telles que le partage, l'échange, et aussi la méditation. Dans le groupe 1, correspondant aux patients en première ligne de traitement, la majorité des patients considéraient la spiritualité comme importante dans la vie, avec une influence positive sur le bien-être. De plus, parmi eux 55% étaient spirituels, avec une majorité de chrétiens, qui avaient une pratique spirituelle régulière. Ces chiffres démontrent ainsi qu'il existe bien des besoins spirituels qui ne sont pas pris en considération par l'équipe soignante. La plupart des patients n'ont pas de communauté spirituelle. De ce fait, dans l'épreuve de la maladie, ils n'ont pas d'entourage spirituelle pour les accompagner. Dans le groupe 2, les besoins spirituels des patients sont augmentés par rapport au groupe 1. Les éléments sources de souffrance pour les patients sont essentiellement d'ordre affectif et psychologique, avec entre autres, la tristesse, l'anxiété, la gêne respiratoire et la douleur physique et morale. Parmi les patients, 54% sont croyants ou spirituels avec une majorité de chrétiens, et un nombre moindre de musulmans, et de bouddhistes. 81% des patients estiment que leur spiritualité n'est pas prise en considération par l'équipe soignante. 57% des patients souhaiteraient se sentir sereins intérieurement par la spiritualité, et 43% ont un besoin de transcendance pour supporter l'épreuve de la maladie. Parmi les pratiques spirituelles susceptibles de les aider, on retrouve en premier lieu la méditation, et l'art-thérapie. Par rapport au groupe 1, on retrouve légèrement plus de patients intéressés par une proposition de pratique de la méditation au sein de l'hôpital (40% versus 35%, et 25% sans avis immédiat).

Les limites de cette étude étaient surtout d'ordre organisationnel, du fait de la nécessité d'une collaboration commune et volontaire du personnel soignant. La remise des questionnaires aux patients lors de la consultation d'annonce était difficile, du fait d'un manque de participation. Par la suite, nous avons décidé de les distribuer dans les services d'hôpitaux de jour et de semaine, avec l'aide précieuse des infirmier(e)s et aides-soignantes. Un temps de discussion était parfois dédié aux patients souhaitant plus d'explications, ou désirant approfondir le sujet avec nous. Nous avons récupéré un nombre moindre de questionnaires pour le groupe 2. Ces

patients étaient plus altérés sur le plan général, souvent dans des situations de décompensation de leur pathologie. Ils étaient moins enclins à répondre aux questionnaires ou même échanger avec nous. Les questionnaires ont tout de même montré que les besoins spirituels étaient accrus dans le groupe 2, mais cliniquement les patients étaient moins disponibles pour la mise en place d'une démarche spirituelle. Cela montre l'intérêt pour les patients de réaliser ce travail d'évaluation et de mise en place d'un projet spirituel à un stade précoce de la pathologie, afin d'optimiser leur accompagnement. De plus, l'exemple de la pratique de la méditation au sein de l'hôpital, offrirait aux patients une aide spirituelle sur leur lieu d'hospitalisation. Les pratiques méditatives et la sophrologie pourraient avoir un intérêt supplémentaire sur la maîtrise de la respiration, d'autant plus bénéfique chez ces patients souvent dyspnéiques. Une autre limite de ce travail correspond à l'association systématique de la religion à la spiritualité, responsable d'une réticence chez les patients. Quelques patients refusaient d'emblée toute discussion sur le sujet. Comme nous avons pu le détailler en introduction, la religion et la spiritualité sont deux concepts assez différents. Il a été systématiquement nécessaire avec les patients, de définir le concept spirituel. Le Plan cancer prévoit des soins de support, avec une prise en charge symptomatique, sociale, et psychologique [102]. Nous confondons souvent les besoins spirituels avec les besoins psychologiques, malgré leur différence évidente. La dimension spirituelle ne fait pas partie du plan personnalisé de soin, sans formation ni de prise en charge dédiées à cela.

Le Docteur Philippe Fraisse, pneumologue au CHU de Strasbourg, est l'auteur d'un article publié en 2007 [103], intitulé « *Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie* ». En se basant sur des témoignages de patients, il estime que les besoins spirituels sont au centre de la prise en charge du traitement du cancer. Le deuil de la santé engendré par la maladie « vise précisément au refondement du sens de la vie » [103]. Ce processus influencera les décisions du patient et donc son consentement éclairé ou son refus aux soins. Le patient espère plus qu'une « satisfaction physique » [103], il souhaite être reconnu comme une personne. Une étude publiée en 2003 portant sur 137 patients, dont 79 atteints de pathologies mortelles, a montré que les aptitudes médicales les plus appréciées étaient le maintien de l'espoir, l'attitude positive, la considération des besoins émotionnels, la compassion, et la personnalisation des soins [104]. Ainsi, considérer et répondre aux besoins spirituels de chaque individu malade, ne serait-ce pas là « un gage de liberté du patient et de respect de sa singularité [103] ? » Le canadien Paul Wong a défini la notion de sens

personnel comme étant « un système cognitif individuellement construit, basé sur des valeurs subjectives et capable de donner à une vie une signification et une satisfaction personnelles [105]. » Il estime que lorsque « plusieurs sources importantes du sens personnel telles que le travail, l'état social et l'activité sont menacées, ou diminuées comme c'est le cas chez les personnes âgées, la question "pourquoi survivre ?" devient une question urgente [105]. » Ce besoin existentiel dépend ainsi des « ressources spirituelles et internes » avec pour objectif de « transcender les pertes personnelles et le désespoir de la vieillesse [105]. » Paul Wong a décrit quatre stratégies pouvant permettre de garder ce sens personnel face à la maladie, la douleur et la mort. Ces méthodes comprennent la réminiscence, l'engagement, l'optimisme personnel et la religiosité. La spiritualité est donc une des ressources essentielles pour redonner une raison de vivre aux malades, et ainsi améliorer leur bien-être. Elle peut être une religion, ou une pratique spirituelle non religieuse, que l'on peut qualifier de laïque, de plus en plus convoitée à notre époque.

La notion de « spiritualité sans religion » a été développée par André Comte-Sponville, philosophe français et athée [106]. Il estime qu'être athée ne supprime pas le besoin spirituel universel, « les athées n'ont pas moins d'esprit que les autres, pourquoi s'intéresseraient-ils moins à la vie spirituelle ? [106] » André Comte-Sponville se considère comme athée fidèle, c'est-à-dire sans croyance en Dieu mais restant attaché aux valeurs morales véhiculées par la tradition judéo-chrétienne : « Ne pas croire en Dieu, ce n'est pas une raison pour renoncer à se battre pour la justice, pour la paix, pour l'amour, pour une certaine conception de la vie et de l'humanité [106]. » Il distingue la spiritualité, définie par « la vie de l'esprit », de la religion qui « n'est qu'une de ses formes [106]. » Elle permet la transcendance absolue, prévient l'isolement et la solitude, et représente une béquille lors des imprévus de la vie. Cette aide spirituelle est tout à fait applicable et réalisable dans des pays occidentaux, car au Québec, une équipe d'intervenants en soins spirituels est présente dans chaque hôpital [107]. Cette unité permet un accompagnement spirituel et religieux, respectueux des besoins de chaque patient et de leurs proches. De plus, ces intervenants aident les malades concernant leurs décisions médicales pour les traitements, mais aussi pour la fin de vie. De plus, des ateliers sont proposés avec notamment la pratique de la méditation en groupe ou de façon individuelle, avec une grande satisfaction des patients.

Au terme de ce travail, j'ai eu le plaisir de rencontrer l'équipe de l'Aumônerie du CHU de Poitiers. J'ai pu échanger avec le Père Francesco Platania, Catherine Maronne et Anne-Marie De Bridiers. Le service des Aumôneries catholique et protestante a pour but de considérer chaque patient dans sa globalité, en y intégrant la dimension spirituelle. Leur rôle premier auprès des patients est l'écoute bienveillante, respectueuse et sans jugement. Des visites hebdomadaires sont prévues au sein des services hospitaliers, et les aumôniers peuvent proposer une aide spirituelle aux malades, dans le respect de leur intimité et du rythme des examens et traitements médicaux. Ils peuvent être accompagnés sur demande, avec la possibilité de visites régulières, de prières, de sacrements (sacrements des malades, communions, confessions, baptêmes, eucharistie), mais aussi la participation à la messe grâce aux bénévoles accompagnateurs. Le rapport d'activité de l'année 2018 au sein du CHU de Poitiers, compte un total de 17000 visites et accompagnements spirituels, 980 visites avec demandes sacramentelles et 213 rencontres avec les familles et les proches. Parmi les actes cultuels, on compte 1200 communions en chambre, 141 sacrements des malades et 25 autres sacrements (réconciliation). Pour les funérailles, 32 obsèques ont eu lieu à la chapelle, notamment comme service aux indigents et aux familles sans attaches locales. Malgré l'aide spirituelle évidente apportée aux patients, les membres de l'Aumônerie souhaiteraient davantage de communication, de collaboration et d'échange avec les équipes soignantes afin d'optimiser l'accompagnement des malades. « Mettre des mots sur les maux est le premier remède » a dit le Père Francesco Platania, dans le but « d'accompagner la vie » et non préparer la mort. Leur mission devrait être davantage valorisée car elle accompagne de nombreux patients, en leur procurant apaisement émotionnel, dignité et paix spirituelle.

Pour conclure, ce travail a montré que considérer et répondre aux besoins spirituels de nos patients suivis en oncologie, pouvaient les aider tant moralement que physiquement. Les études l'ont démontré scientifiquement, et notre travail a montré l'enthousiasme quasi unanime du personnel soignant concernant cette démarche. Il serait intéressant, en tant que soignant, d'avoir le réflexe d'aborder le sujet de la spiritualité avec les patients et de les interroger sur l'existence d'éventuels besoins spirituels. Pour y répondre, nous pourrions à l'avenir discuter de la possibilité de mise en place de pratiques méditatives, au sein du PRC de Poitiers, avec un personnel formé à cela. Donner du sens à ce qui n'en a plus, s'élever par l'esprit et la méditation, s'évader un instant de la maladie, ne sont-ils pas des thérapeutiques à proprement parler de la souffrance vécue au cours d'un cancer ?

« Lorsqu'on a tout perdu, y compris la santé, la faculté spirituelle de tendre vers Dieu demeure un moyen efficace de combattre l'absurdité de la vie et le désespoir ».

Paul Wong

Références bibliographiques

1.SOURCES

- [1] Philippe BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Editions Balland, 2003, p.11.
- [2] Philippe BATAILLE « Le travail de conscientisation du sujet : les malades du cancer et la mort », dans *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats*, dir Vincent CARADEC, Danilo MARTUCELLI, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2005, p. 260.
- [4] Patricia A. POTTER, Anne G. PERRY, *Soins infirmiers : Fondements généraux 3e édition*, Montréal, Chenelière Éducation, 2010, p. 406.
- [5] Paul ROUSSEAU, « La spiritualité et le patient en fin de vie. L'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but » dans *Médecine & Hygiène/InfoKara*, 2003, N°4 Volume 18, p.181.
- [6] Christina M. PUCHALSKI et al., « Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference », *Journal of Palliative Medicine*, Volume 12, 2009, p. 887.
- [7] Robert JACQUES, « Le spirituel et le religieux à l'épreuve de la transcendance » dans *Théologiques*, 1999, p.106.
- [8] DYSON J, COBB M., "The meaning of spirituality: A literature review", *Journal of Advanced Nursing*, 26(6) :1183-8 · 1998.
- [9] R. JACQUES (*op. cit.* n. 7), p. 98.
- [10] Julia D. EMBLEN "Religion and Spirituality Defined According to Current Use in Nursing Literature", *Journal of Professional Nursing*, 1985, p. 42.
- [14] Jean-François BARBIER-BOUVET, *Les nouveaux aventuriers de la spiritualité : enquête sur une soif d'aujourd'hui*, Paris, Médiaspaul, 2015.
- [17] Global Index of Religiosity and Atheism - WIN-Gallup International, 2012, p. 10.
- [20] Georges Minois, *Le prêtre et le médecin*, Paris, CNRS Edition, 2015, p.7.
- [21] Ibid., p. 8.
- [23] Cicéron, *De la nature des Dieux*, I, XII, 29.
- [25] G. MINOIS (*op. cit.* n. 20), p. 16.
- [26] Ibid., p. 40.
- [27] Paul DELAUNAY. « La médecine et l'Eglise », dans *Revue d'Histoire de la Pharmacie*, 1948, p. 304.
- [28] G. MINOIS (*op. cit.* n. 20), p. 58.

[29] Caroline DARRICAU-LUGAT, « Regards sur la profession médicale en France médiévale (XII^e – XV^e) », *Cahiers de recherches médiévales*, [En ligne], 6 |1999, mis en ligne le 11 janvier 2007, <http://journals.openedition.org/crm/939> ; DOI : 10.4000/crm.939 [consulté le 05/03/2019].

[30] Emile DURKHEIM, *De la division du travail social*, Paris, Presses Universitaires de France, 1893, p. 137.

[31] G. MINOIS (*op. cit.* n. 20), p. 53.

[32] Ibid., p. 56.

[33] Ibid., p. 57.

[34] Laurence MOULINIER, « L'originalité de l'école de médecine de Montpellier », dans *La medicina nel Medioevo : la Schola Salernitana e le altre*, Salerne, 2002, Laveglia Carlone Editore, pp. 101-126. Halshs-00609379.

[35] G. MINOIS (*op. cit.* n. 20), p. 59.

[36] Ibid., p. 62.

[37] Ibid., p. 145.

[38] Ibid., p. 147.

[43] G. MINOIS (*op. cit.* n. 20), p. 41.

[45] G. MINOIS (*op. cit.* n. 20), p. 115.

[49] Paul MAZLIAK, *Avicenne et Averroès : Médecine et biologie dans la civilisation de l'Islam*, Paris, Vuibert, 2004, p. 186.

[50] Ibid., p. 27.

[51] Ibid., p. 28.

[52] Ibid., p. 190.

[55] Driss CHERIF, *Les petites histoires de la médecine*, Paris, Société des Ecrivains, 2012, p. 97.

[56] Ibid., p. 107-108.

[57] Ibid., p. 110.

[58] Ibid., p. 104.

[60] *La quête de guérison : Médecine et religions face à la souffrance*, dir Y. TARDAN-MASQUELIER, A. PROUST, M. MESLIN, Paris, Bayard, 2006, p. 75.

[61] Ibid., p. 76.

[62] Ibid., p. 78.

[63] Ibid., p. 89.

[64] Axel HOFFMAN, « Les religions du Livre face à la souffrance », dans *Santé conjugée*, n° 39, janvier 2007.

[65] *La quête de guérison : Médecine et religions face à la souffrance*, (op. cit. n. 60), p. 47.

[66] Ibid., p. 49-50.

[67] Ibid., p. 51.

[68] Ibid., p. 56.

[69] Ibid., p. 62-63.

[70] Haïm ZAFRANI, « Visions de la souffrance et de la mort dans les sociétés juives d'occident musulman », dans Cairn.info, Presses universitaires de France, n° 205, 2004, p. 96-121.

[73] *La quête de guérison : Médecine et religions face à la souffrance*, (op. cit. n. 60), p. 108.

[74] Ibid., p. 110.

[75] Ibid., p. 105.

[79] *La quête de guérison : Médecine et religions face à la souffrance*, (op. cit. n. 60), p. 147-149.

[80] Ibid., p. 151-153.

[81] Ibid., p. 154.

[82] Ibid., p.171-175.

[84] Christophe ANDRE, « La méditation de pleine conscience » dans *Revue Cerveau & Psycho* - n°41, Septembre - octobre 2010, p. 18.

[85] Ibid., p. 19.

[86] Ibid., p. 21.

[87] W. Kuyken, R. Hayes, B. Barrett, R. Byng. Effectiveness and cost-effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy compared with maintenance antidepressant treatment in the prevention of depressive relapse or recurrence (PREVENT): a randomised controlled trial. *Lancet*, Vol 386, 2015.

[88] C. ANDRE (op. cit. n. 84), p. 20.

[91] G. MINOIS (op. cit. n. 20), p. 393-403.

[92] Ibid., p. 404.

[93] L. Ellington, J. Billitteri, M. Reblin, MF. Clayton. "Spiritual care communication in cancer patients", *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 33, No 5, 2017 pp 517-525.

- [94] WD. Winkelman, K. Lauderdale, MJ. Balboni, et al. « The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings », *J Palliat Med.* 2011; 14:1022-1028.
- [95] MW. Zavala, S. Maliski, L. Kwan, A. Fink, MS. Litwin. "Spirituality and quality of life in low-income men with metastatic prostate cancer", *Psychooncology.* 2009; 18:753-761. 16.
- [96] Kimberly S. Johnson, JA. Tulsky, JC. Hays, et al, « Which Domains of Spirituality are Associated with Anxiety and Depression in Patients with Advanced Illness? », *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 26, 2011, p. 751-758.
- [97] AB. Astrow, A. Wexler, K. Texeira, MK. He, DP. Sulmasy, "Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care?", *J Clin Oncol.* 2007, 25:5753-5757.
- [98] MO. Delgado-Guay, HA. Parsons, D. Hui, MG. De la Cruz, S. Thorney, E. Bruera, "Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer", *Am J Hosp Palliat Care.* 2013; 30:455-461.
- [99] Sara L. Douglas & Barbara J. Daly, « The Impact of Patient Quality of Life and Spirituality upon Caregiver Depression for Those with Advanced Cancer », *Palliative and Supportive Care*, Vol. 11, 2013, p. 389-396.
- [103] Philippe FRAISSE, *Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie*, Revue des maladies respiratoires, 2007, 24 : 6S125-6S130.
- [104] MD. Wenrich et al, "Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers", *J Pain Symptom Manage*, 2002, 24: 388-97.
- [105] Paul WONG, "Personal meaning and successful aging", *Canadian psychology*, 1989; 30: 516-25.

2. SITOGRAPHIE

- [3] www.scienceshumaines.com/la-maladie-un-voyage-au-bout-de-soi_fr_25530.html
[Consulté le 15/01/2019]
- [11] www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Declaration-des-Droits-de-l-Homme-et-du-Citoyen-de-1789 [consulté le 20/01/2019]
- [12] www.vie-publique.fr/focus/decrypter-actualite/loi-du-9-decembre-1905-separation-eglises-etat.html [consulté le 20/01/2019]
- [13] www.la-croix.com/Religion/jeunes-Europeens-loin-religions-2018-03-21-1200923400 [consulté le 12/02/2019]
- [15] www.atlantico.fr/pepite/2757761/etude--qui-sont-les-jeunes-catholiques-de-France [consulté le 21/02/2019]
- [16] www.ifop.com/publication/les-pratiques-religieuses-chez-les-musulmans/ [consulté le 21/02/2019].

- [18] www.poitiers.catholique.fr [consulté le 03/03/2019]
- [19] www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=FRANCE-1 [consulté le 03/03/2019].
- [24] www.medarus.org/medecinsTextes/hippocrate.htm [consulté le 04/03/2019].
- [39] Jean-Paul BURDY, « La ville désenchantée ? Sécularisation et laïcisation des espaces urbains français (Milieu XIXe-Milieu XXe s.) », dans *Cahiers d'études sur la Méditerranée orientale et le monde turco-iranien* [En ligne], 19 | 1995, mis en ligne le 14 mai 2006, [consulté le 15/03/19]. URL : <http://journals.openedition.org/cemoti/1693>.
- [40] www.academie-medecine.fr/la-loi-du-19-ventose-an-xi-texte-fondateur-et-expedient-provisoire [consulté le 15/03/19].
- [41] www.francearchives.fr/facomponent/45b7e4656548f8af1f13389bd7f520a0541a461e [consulté le 15/03/19].
- [42] www.croire.la-croix.com/définitions/sacrements [consulté le 20/03/2019].
- [44] www.catholique-moulins.fr/decouvrir-approfondir/lonction-des-malades [consulté le 20/03/19].
- [46] www.la.regle.org/ [consulté le 21/03/19].
- [47] www.cnle.gouv.fr/histoire-de-l-hopital-et-prise-en.html [consulté le 21/03/19].
- [48] www.francearchives.fr/fr/commemo/recueil-1999/39977 [consulté le 21/03/19].
- [53] www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/abulcassis.html [consulté le 24/03/19].
- [54] www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/averroes.html [consulté le 24/03/19].
- [59] www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx2013x047x002/HSMx2013x047x002x0169.pdf [consulté le 24/03/19].
- [71] www.sajidine.com/rappels/sermons/maladies.htm [consulté le 25/03/19].
- [72] www.islamophile.org/spip/Jeunez-vous-serez-en-bonne-sante.html [consulté le 25/03/19].
- [76] www.islamreligion.com/fr/articles/2231/que-faire-lorsqu-on-est-affecte-par-une-maladie-partie-1-de-2/ [consulté le 25/03/19].
- [77] www.3ilmchar3i.net/article-exegese-de-la-sourate-le-temps-video-115397166.html [consulté le 25/03/19].
- [78] www.bouddhisme-universite.org/decouverte/ [consulté le 26/03/19].
- [83] www.wikipedia.org/wiki/Meditation [consulté le 25/03/19].
- [89] www.sfc.unistra.fr/formations/professions-de-la-sante_-_medecine-et-techniques-de-soins_-_diplome-duniversite-de-medecine-meditation-et-neurosciences_-_809/ [consulté le 25/03/19].
- [90] www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/qu-est-ce-que-la-bioethique [consulté le 14/07/19].

[100] www.uclouvain.be/fr/instituts-recherche/rscs/riresp.html [consulté le 15/07/19].

[101] www.psychologies.com/Culture/Spiritualites/Pratiques-spirituelles/Interviews/Eric-Dudoit-L-accompagnement-spirituel-est-essentiel-en-fin-de-vie [consulté le 15/04/19].

[102] www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs [Consulté le 18/07/19].

[106] www.psychologies.com/Culture/Savoirs/Philosophie/Interviews/Andre-Comte-Sponville-Les-athees-n-ont-pas-moins-d-esprit-que-les-autres/Quelle-difference-alors-entre-le-Dieu-biblique-les-fees-et-les-loups-garous [consulté le 19/07/19].

[107] www.chudequebec.ca/patient/maladies,-soins-et-services/m-informer-sur-les-soins-et-services/soins-spirituels.aspx [consulté le 22/07/19].

Annexes

[Annexe 1]

Etude portant sur l'influence de la spiritualité sur la maladie (Menée par Dr Corinne Lamour Oncologue thoracique et Wahiba Dakhouché Interne) Questionnaire Patient 1 -Consultation d'annonce
<i>Il s'agit d'un questionnaire anonyme visant à améliorer la prise en charge des patients.</i>
Acceptez-vous d'y répondre ? Oui Non

- 1) Quel est votre sexe : F M
- 2) Quel est votre âge ?.....
- 3) Quel est votre état civil/situation familiale ?.....
- 4) Quelle est ou était votre catégorie professionnelle (ouvrier, cadre, salarié, cadre supérieur, agriculteur...) ?
- 5) **Au quotidien, quelles sont les choses qui sont sources pour vous de motivation, d'amour, et de paix intérieure ?**
- 6) **Êtes-vous d'accord avec ces affirmations ?**
 - **La spiritualité est importante dans la vie.**
 - ☐ Pas du tout d'accord
 - ☐ Moyennement d'accord
 - ☐ Plutôt d'accord
 - ☐ Tout à fait d'accord
 - **La spiritualité a une influence sur la santé, et le bien-être général ?**
 - ☐ Pas du tout d'accord
 - ☐ Moyennement d'accord
 - ☐ Plutôt d'accord
 - ☐ Tout à fait d'accord
- 7) **Etes-vous croyant ou spirituel ?** Oui Non
 - ➔ **Si oui :** quelle religion ou spiritualité ?
 - **Quelles pratiques spirituelles vous aident le plus à faire face au stress ou moments difficiles ?** Méditation, sophrologie, yoga, visite lieu de culte, musique, art-thérapie, contact avec la nature, prière, autres.
 - ➔ **Si non :** quels sont les éléments donnant un sens à votre vie ?.....
- 8) **A quelle fréquence faites-vous l'expérience de votre spiritualité ?**
 - ☐ Jamais
 - ☐ Ponctuellement (1 à 4 fois par an)
 - ☐ Régulièrement (au moins 1 fois par semaine)
 - ☐ Quotidiennement
 ➔ De quelle façon ?.....
- 9) **Appartenez-vous à une communauté spirituelle ou religieuse (église, mosquée, groupes de travail, yoga, méditation, sophrologie, nature...) ?**
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 ➔ Si oui, laquelle ?.....
- 10) **Votre spiritualité peut-elle avoir une influence sur des décisions médicales vous concernant ?**
 - ☐ Aucune
 - ☐ Modérée
 - ☐ Importante
- 11) **Votre situation médicale actuelle vous rapproche-t-elle de vos croyances spirituelles ?**
 - ☐ Oui
 - ☐ Non, et pourquoi ?.....
- 12) **Auriez-vous aimé aborder le sujet de la spiritualité avec l'équipe soignante ?**
 - ☐ Oui, et avec quel professionnel (médecin, infirmière...) ?.....
 - ☐ Non, pourquoi ?.....
- 13) **Seriez-vous intéressé si on vous proposait une aide dans ce domaine ?**
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
- 14) **Quelles pratiques spirituelles seraient susceptibles de vous aider le plus, à l'heure actuelle ?**
 - ☐ Mise en relation avec un prêtre/imam/rabbin
 - ☐ Yoga
 - ☐ Méditation

- Importante
- 15) Quelles seraient les pratiques et expériences spirituelles susceptibles de vous aider le plus, à l'heure actuelle ?
 - Mise en relation avec un prêtre/imam/rabbin
 - Yoga
 - Méditation
 - Art-thérapie
 - Contact avec la nature
 - Sophrologie
 - Prière
- 16) Si votre équipe soignante vous proposait une aide spirituelle par exemple, par la pratique de la méditation de façon régulière, en guise d'aide au cours de votre traitement, seriez-vous intéressé ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas.

[Annexe 3]

Etude portant sur l'influence de la spiritualité sur la maladie (Menée par Dr Corinne Lamour Oncologue thoracique et Wahiba Dakhouché Interne)

Questionnaire – Personnel soignant

*Il s'agit d'un questionnaire anonyme visant à améliorer la prise en charge des patients.
La spiritualité désigne un concept plus large que la religion, elle correspond à une quête de sens, d'espoir et de transcendance via divers moyens tels que la méditation, la sophrologie, le contact avec la nature...*

- 1) Quel est votre statut hospitalier ?
.....
Quel est votre âge ?.....
- 2) Etes-vous croyant ou spirituel ? Oui Non
➔ Si oui : quelle religion ou spiritualité ?.....
- 3) Pensez-vous que la spiritualité est importante dans la vie ?
 - Pas du tout d'accord
 - Moyennement d'accord
 - Plutôt d'accord
 - Tout à fait d'accord
- 4) Trouvez-vous que l'aspect religieux et spirituel est pris en compte chez les patients que vous voyez ?
 - Oui
 - Non
- 5) Les patients vous ont-ils déjà fait part de leurs questionnements ou besoins spirituels ?
 - Oui, à quelle fréquence ?.....
 - Non
- 6) Avez-vous déjà abordé spontanément ce sujet avec des patients ?
 - Oui
 - Non, pour quelle(s) raison(s) ?.....
- 7) Pensez-vous que la spiritualité peut améliorer la qualité de vie des patients présentant une pathologie néoplasique ?
 - Oui
 - Non
- 8) Encourageriez-vous la mise en place d'une démarche visant à répondre aux besoins spirituels et religieux des patients ?
 - Oui
 - Non, pourquoi ?.....

- 9) **Seriez-vous d'accord pour la mise en place d'une formation destinée au personnel soignant, afin d'aborder le sujet de la spiritualité avec les patients désireux, pour évaluer leurs besoins spirituels et y apporter des réponses et démarches adaptées ?**
- Pas du tout d'accord
 - Moyennement d'accord
 - Plutôt d'accord
 - Tout à fait d'accord
- 10) **Par expérience, quelles pratiques spirituelles penseriez-vous être le plus susceptible d'aider les patients en cours de traitement (mise en relation avec un prêtre/imam/rabbin, pratiques spirituelles au sein d'une communauté, méditation, yoga, sophrologie, art-thérapie...) ?**
-
- 11) **Pensez-vous qu'une aide spirituelle par exemple, par la pratique de la méditation au sein de l'hôpital, pour les patients en cours de traitement, serait intéressante ?**
- Oui
 - Non
 - Je ne sais pas

SPIRITUALITE ET ONCOLOGIE :

Le soin spirituel a-t-il sa place au sein d'une médecine sécularisée ?

Résumé

Contexte : La dimension spirituelle est prise en considération chez les patients suivis en oncologie, dans de nombreux pays anglo-saxons. Les études menées sur le sujet ont démontré l'impact positif de la satisfaction des besoins spirituels des patients sur leur qualité de vie, leur bien-être physique et mental ainsi que sur celui de leurs proches et des soignants. En France, le soin spirituel n'existe pas ou peu dans les centres hospitaliers publics, la question se pose de son intérêt pour nos patients.

Objectifs : Etude évaluant l'existence et la satisfaction des besoins spirituels chez les patients suivis en oncologie thoracique au pôle régional de cancérologie (PRC) de Poitiers, avec l'évaluation de l'avis du personnel soignant sur la question.

Patients et méthodes : Nous avons inclus des patients ayant un cancer bronchique, séparés en 2 groupes. Le groupe 1 comprenait les patients en première ligne de traitement et le groupe 2 ceux en deuxième ligne de traitement ou plus. Nous avons mis au point des questionnaires, destinés aux patients mais aussi au personnel soignant exerçant au PRC.

Résultats : Il s'agit d'une étude prospective, observationnelle, monocentrique, menée entre janvier et juin 2019 au PRC de Poitiers. Nous avons pu recueillir un total de 113 questionnaires, 45 pour le personnel soignant, 40 dans le groupe 1, et 28 dans le groupe 2. Parmi les soignants, 71% considèrent que l'aspect spirituel n'est pas pris en considération chez les patients dont ils s'occupent ($p=0.004$), 53% ont déjà eu une demande de soin spirituel de la part des patients, et 67% n'ont jamais osé aborder spontanément le sujet. On note que 95% des soignants estiment que la spiritualité peut améliorer la qualité de vie des patients ($p<0.001$), et 87% ont répondu être favorables à la mise en place d'une démarche visant à répondre à leurs besoins spirituels ($p<0.001$). Enfin, 82 % du personnel soignant interrogé serait en faveur d'une pratique de la méditation au sein de l'hôpital, destinée aux malades ($p<0.0001$). Dans le groupe 1, 55% des patients étaient spirituels avec une majorité de catholiques, et 45% avaient une pratique spirituelle régulière. 57% du groupe 1 estime que la spiritualité est importante dans la vie, et 59% que cette dernière a une influence positive sur la santé et le bien-être. Parmi les pratiques spirituelles susceptibles de les aider, on retrouve la méditation, le contact avec la nature, et le yoga. Dans le groupe 2, les besoins spirituels sont augmentés par rapport au groupe 1. Les éléments sources de souffrance pour les patients sont l'anxiété, la gêne respiratoire, la douleur physique et morale, et la tristesse. 54% des patients étaient spirituels avec une majorité de catholiques, 81% estiment que leur spiritualité n'est pas prise en considération par l'équipe soignante, 57% souhaiteraient se sentir sereins intérieurement par la spiritualité, et 43% ont un besoin de transcendance. 40% des patients seraient fortement intéressés par la pratique de la méditation au sein de l'hôpital.

Conclusion : Il existe bien des besoins spirituels, qui ne sont pas pris en considération par l'équipe soignante, chez les patients suivis en oncologie. La détresse des malades est principalement d'ordre affective et spirituelle. Le personnel soignant est conscient de cette problématique et s'est montré enthousiaste et intéressé par l'idée d'un projet de prise en charge de cette dimension chez nos patients.

Mots-clefs : *Spiritualité, cancer, accompagnement spirituel, qualité de vie.*



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

