

L'éléphant et la taupe...

Comment apercevoir, accompagner et apaiser la souffrance spirituelle en contexte de soins palliatifs?

Présentateurs:

Annik Bélanger, Intervenante en soins spirituels

Jean-François Couillard, Intervenante en soins spirituels

Illustratrice:

Emy-Lou Carrier,  _planemca

Présentation
10 novembre 2023

Présentateurs et méthode

- **Notre présentation n'est pas le fruit d'une recherche exhaustive, mais plutôt le fruit de notre labeur.**
- **Nous sommes des quêteurs de sens, des tuteurs de résiliences des intervenants en soins spirituels, donc des cliniciens.**

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Présentateurs:

Annik Bélanger, Intervenante en soins spirituels

Jean-François Couillard, Intervenant en soins spirituels

Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Objectifs visés – plan de formation

Au terme de cette conférence, le / la participant.e pourra :

- *Réfléchir et comprendre qu'il existe différentes sources de souffrances;*
- *Reconnaître et apercevoir les manifestations de la souffrance spirituelle.*
- *Être outillé.e de repères de sens pour un accompagnement significatif et apaisant dans un contexte de soins palliatifs.*

Expérience de méditation de la pleine attention

- **Au 1^{er} Gong, nous vous invitons à vous fermez les yeux et entrer en silence**
- **Observez la sensation de votre respiration et laisser aller**
- **Au 2^e gong, ouvrez les yeux**

L'éléphant et la taupe : *'Ouverture de la quête'*

Récits mythologiques d'expérience de la souffrance

- **Gilgamesh** : la quête de l'immortalité et l'expérience de deuil en fin de vie
- **Job**: la souffrance de la condamnation divine et la quête de confiance
- **Bouddha** : la vision de la souffrance et la voie de la libération
- **Jésus**: la souffrance d'abandon et la quête salvatrice

Réflexions modernes de la souffrance spirituelle en soins palliatifs

- Cicely Saunders (1994) – soins palliatifs et la souffrance globale
- Dre Christina Puchalski (2000) – souffrance spirituelle en soins palliatifs
- Bénédicte Echard (2006) – les besoins spirituels et le sens
- Michel Fromaget (2009) – dimension spirituelle comme facteur de protection
- François Rosselet (2015) – « *d'un enfermement à l'ouverture d'un espace* »
- Nicolas Pujol (2020) – le sens, lien sacré, la relation (soi, autres, Autre)

L'éléphant Elliot et la taupe Théo : *l'in-ter-relation /.../*

Douleur vs Souffrance

Douleur :

le corps physique (soma), mesurable, localisable, évaluable dans l'intensité et le temps

Souffrance:

Psyché (âme) et *pneuma* (souffle), réalité abstraites, difficile à mesurer car subjective, voire énergie vitale vibratoire, spécifique à chacun donc de l'expérience ontologique.

L'approche globale prend en compte les deux dimensions de manière dynamique.

Quelques indices de la souffrance spirituelle en soins palliatifs

- Questions existentielles : *Pourquoi?*
- Doutes, insécurité, manque de confiance
- Désespoir, désespérance, désaffiliation, regret, conflit de valeur, croyance souffrante ou limitative, diminution de la pratique
- Rupture, coupure, déchirure, enfermement
- **PERTE DE SENS**

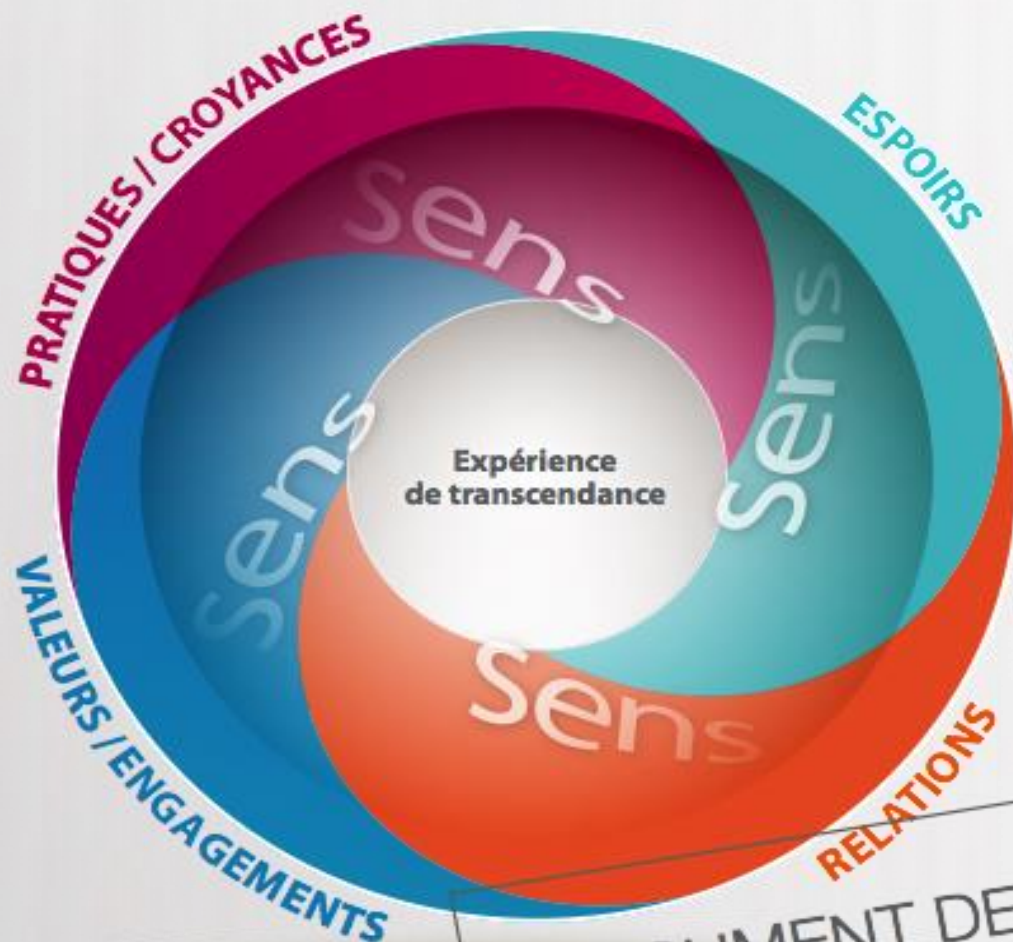
Éliot et Théo :

La souffrance spirituelle

Repères pour l'évaluation en soins spirituels

face à la souffrance, à la maladie et à la mort

Vie spirituelle



Vie spirituelle

DOCUMENT DE TRAVAIL

*Les repères peuvent se présenter sous différents modes : bien-être, quête, souffrance ou détresse.

Repères*

PRATIQUES / CROYANCES

- ▶ Adhésion à des courants ou idées multiformes, souvent issues de cultures particulières, situées dans un continuum pouvant aller jusqu'à une foi transcendante qui engage toute une vie
- ▶ Pratiques et comportements engendrés par les croyances
- ▶ Manifestations individuelles ou collectives

ESPOIRS

- ▶ Capacité ou non de se projeter dans l'avenir (dans la vie présente)
- ▶ Ce que l'on voit en avant
- ▶ Ouverture / fermeture à l'inédit, aux surprises

RELATIONS

- ▶ Rapports entre les personnes, leurs liens et leurs influences
- ▶ Impact de la maladie sur les relations passées et présentes
- ▶ Enjeux relationnels et affectifs majeurs (amour, conflits, pardons, etc.)

VALEURS / ENGAGEMENTS

- ▶ Ce qui a compté, ce qui a eu du poids dans l'existence, l'éthique de la personne
- ▶ La mise en œuvre des valeurs dans un champ d'engagement particulier
- ▶ Les valeurs et engagements qui persistent toujours

Repère transversal

SENS

- ▶ Relecture de l'histoire de vie ouvrant dans une direction
- ▶ Découverte, compréhension de la signification des événements
- ▶ Capacité de goûter certains moments / vigilance aux signes sensoriels (ouïe, goût, toucher, odorat, vue)

Visée de l'évaluation et de l'intervention

EXPÉRIENCE DE TRANSCENDANCE

- ▶ Noyau de l'expérience spirituelle du patient
- ▶ Signes qui la manifestent :
 - Ouverture au monde de l'intériorité, de l'esprit, l'accès à un monde « autre »
 - Transformation, émergence d'un être nouveau
 - Sentiment de paix, de consolation, de communion, de Présence
 - Découverte de ce qui persiste, de ce qui est éternel
 - Confiance et espérance

Jean-Marc Barreau (2018) :

Typologie de la souffrance spirituelle

- 1. Brisure de relation (soi, autres, Autre)**
- 2. Le néant**
- 3. Le bouc-émissaire**
- 4. L'inachevé**

Éliot et Théo :

L'accompagnement de la souffrance spirituelle

Outils pour l'Accompagnement et l'apaisement de la souffrance spirituelle

1. Écoute attentive et PPPrésence compatissante
2. Auto-compassion – ressourcement
3. *Allégorie*
4. Exploration de la résilience
5. Rituel sur mesure
6. Méditation de la pleine attention
7. Bilan de vie
8. Art et expression créative
9. Groupe de soutien spirituel
10. Cheminement de deuil / pardon en lien avec des relations blessées
11. Exploration des questions existentielles de la vie spirituelle
12. Musique – objet significatif – animal de compagnie
13. Créer un espace ouvert sûr et sur
14. Projet de vie – laisser sa trace

Éliot et Théo :

L'apaisement aux derniers jours...

En quoi est-il important, voire nécessaire, d'inclure dans les équipes interdisciplinaires le soin spirituel en soins palliatifs?

- **Reconnaître l'importance de la dimension spirituelle**
- **Trouver un sens à son expérience**
- **Amélioration du bien-être global**
- **Amélioration de la qualité de vie dans sa signification**
- **Respect de la dignité et de la primauté spirituelle**
- **Inclure aussi les proches**

Éliot, Théo et les amis de la forêt: *L'héritage symbolique!*

Période de questions?

- **Vos pourquoi et vos comment??**
- **Remerciement de votre participation**

Références

- BAREAU, Jean-Marc, (2018). *Existe-t-il "une" ou "des" souffrance-s spirituelles ?*, *Les Cahiers de l'ILTP*, mis en ligne en mai 2018 : 26 pages. Disponible en libre accès à l'adresse : <http://wp.unil.ch/lescahiersiltp/>
- BEAUREGARD, Line, Bruno Bélanger, Mario Bélanger et Chantal Bergeron, (2018). *Compendium sur la pratique de la note au dossier en soins spirituels : Des concepts et des guides*. Centre Spiritualité Santé de la Capitale-Nationale, Québec.
- ECHARD, Bénédicte (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie: la question du sens*. Ramonville Saint-Agne : Érès.
- FROMAGET, Michel (2009). *Conception spirituelle de l'homme et accompagnement des mourants*. Conférence prononcée à Québec en octobre 2009.
- FROMAGET, Michel (2009). *Anthropologie et soins de santé : les trois dimensions de la personne humaine*. *Spiritualitésanté* Vol. 2 no 2, pp 12-22.
- HENNEZEL, Marie de (1995). *La mort intime*. Paris: Robert Laffont.
- HENNEZEL, Marie de, Jean-Yves Leloup (1997). *L'art de mourir*. Paris: Robert Laffont.
- PUCHALSKI, Christina (2000). *The role of spirituality in health care*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 17(3), 165-171.
- PUJOL, Nicolas (2020). *Enjeux philosophiques et sociologiques des soins palliatifs*. Ouvrage coordonné par Rozenn Le Berre :Dunod.

Sources Inspirantes

1. **Christina Puchalski: Médecin et chercheuse, elle a écrit sur la spiritualité en médecine et en soins palliatifs, et elle est l'une des pionnières dans l'intégration des soins spirituels dans la pratique médicale.**
2. **Michael Kearney: Un médecin et auteur qui a écrit sur les expériences des patients en fin de vie, y compris leurs besoins spirituels.**
3. **Daniel Sulmasy: Philosophe et médecin, il a abordé les questions éthiques et spirituelles en soins palliatifs et en médecine en général.**
4. **Harold Koenig: Psychiatre et chercheur, il s'est penché sur la relation entre la spiritualité et la santé, y compris dans le contexte des soins palliatifs.**
5. **Stephen Levine: Écrivain et enseignant bouddhiste, il a écrit sur la mort et la spiritualité, offrant des perspectives sur la manière de faire face à la souffrance spirituelle en fin de vie.**
6. **Joanne Lynn: Médecin et chercheuse, elle a abordé les problèmes liés aux soins palliatifs et à la prise en charge des patients en fin de vie, y compris leurs besoins spirituels.**
7. **Emmanuel Levinas: Philosophe qui a écrit sur l'éthique, la responsabilité et la dimension spirituelle des relations humaines, des thèmes pertinents en soins palliatifs.**
8. **Ira Byock: Médecin et auteur, il a discuté des soins palliatifs et de la manière de créer une fin de vie plus digne et respectueuse.**
9. **Susan S. Block: Médecin et chercheuse qui a écrit sur la communication avec les patients en soins palliatifs, y compris la prise en compte de leurs besoins spirituels.**
10. **Larry Dossey: Médecin et auteur qui a abordé la spiritualité et la médecine, y compris dans le contexte des soins palliatifs.**