

Vieillir en institution en Suisse romande :

La prise en compte de la spiritualité pour favoriser le bien-être

Pierre-Yves Brandt
Karine Laubscher
Liudmila Gamaiunova
Zhargalma Dandarova Robert

ISSR Working paper 29.09.2017 ● ISSN 2297-203X

Pour citer :

Brandt Pierre-Yves, Laubscher Karine, Gamaiunova Liudmila, Dandarova Robert Zhargalma, 2017. Viellir en institution en Suisse romande : La prise en compte de la spiritualité pour favoriser le bien-être. Working Paper n° 12, ISSR, Université de Lausanne

Vieillir en institution en Suisse romande:

la prise en compte de la spiritualité pour favoriser le bien-être

Pierre-Yves Brandt, Karine Laubscher, Liudmila Gamaiunova, Zhargalma Dandarova

Résumé

Cette recherche, menée dans deux établissements médico-sociaux (EMS) de Suisse romande cherche à mieux comprendre si et comment la prise en compte de la dimension spirituelle participe au bien-être des résidents. Basée sur un questionnaire et des entretiens approfondis, elle fait apparaître que les attentes des seniors résidant aujourd'hui en EMS correspondent en grande partie à l'éthos hérité des Eglises historiques. Les analyses des entretiens montrent aussi que les ressources spirituelles mobilisées pour affronter le vieillissement sont multidimensionnelles mais que les personnes se sentent parfois assez seules pour les mobiliser. La raison de cette solitude n'est pas dans le manque d'attention des directions des EMS considérés, qui accordent de l'importance au rôle des aumôniers. Il faut plutôt la chercher dans une difficulté de la génération des plus de 80 ans à parler de ce qui concerne l'intime dont fait partie la spiritualité. Rejoindre ces préoccupations reste un défi.

Abstract

This research, conducted in two nursing homes (EMS) of Switzerland seeks to better understand if and how the integration of the spiritual dimension contributes to the well-being of residents. Based on a questionnaire and in-depth interviews, it shows that the expectations of seniors living today in EMS largely correspond to the ethos inherited from the historical churches. Analyses of the interviews also show that the spiritual resources mobilized by the residents to address aging are multidimensional, but that they sometimes feel quite alone to mobilize these resources. The reason for this solitude is not in the lack of attention from the directions of the EMS considered, which attach importance to the role of chaplains. It should rather be sought in the difficulty of the generation of people who are more than 80 years old to talk about intimate concerns, which include spirituality. Joining these concerns remains a challenge.

Adresse de contact

Brandt Pierre-Yves
Université de Lausanne
FTSR/ISSR
Quartier Unil-Chamberonne
CH-1015 Lausanne
pierre-yves.brandt@unil.ch

Introduction

Cette étude¹ cherche à mieux comprendre si et comment la prise en compte de la dimension spirituelle participe au bien-être des personnes résidant en établissements médico-sociaux (EMS)² en Suisse romande. Les liens entre bien-être et spiritualité³ ont été l'objet de très nombreuses études, surtout dans le monde médical (Koenig, 2001). Une bonne partie d'entre elles soutiennent l'idée d'un impact positif de la religion ou de la spiritualité sur la santé ou le bien-être (Hill et al., 2006 ; Kaufman et al., 2007). Ainsi, par exemple, des études menées en Suisse chez des personnes ayant plus de 80 ans montrent que celles pour qui la religion est importante vivent plus longtemps (Spini et al., 2001). On trouve des résultats comparables en France (Bailly et al., 2011 ; Roussiau, 2009). Parmi les raisons invoquées pour expliquer l'impact positif de la dimension religieuse sur la santé et le bien-être, les auteurs notent l'effet positif de l'appartenance au groupe sur l'équilibre psychique, le soutien social trouvé auprès de coreligionnaires, la socialisation renforcée par la fréquentation d'activités collectives (participation à des services religieux ou des groupes de rencontre), le respect d'interdits sanitaires. Cet effet est aussi observable, quoique plus faiblement, chez les personnes qui, sans appartenance religieuse déclarée, affirment néanmoins que la spiritualité est importante dans leur vie. On constate effectivement un faible score de dépression chez les personnes qui ont un haut score de spiritualité. Cela peut être lié à la conscience d'être engagé dans un processus d'épanouissement personnel et à l'attention qui est accordée au corps investi comme « espace sacré », lieu de l'expérience spirituelle.

¹ La recherche présentée ici a été menée grâce au soutien de la Fondation Leenaards qui avait lancé un appel à projet sur le thème : « Qualité de vie des personnes âgées ». Il s'agit d'une étude exploratoire d'un an dont nous présentons ici une partie des résultats.

² Les EMS sont l'équivalent, en Suisse romande, des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en France.

³ Les définitions des termes spiritualité et religion s'appuient, ici, sur les définitions proposées par Josephson et Wiesner (2004). Selon ces auteurs, les termes de spiritualité et de religion, bien qu'ils soient souvent utilisés comme des synonymes, sont des aspects séparés de l'expérience de vie. Ils n'en demeurent pas moins liés : la spiritualité faisant référence à une réalité dépassant l'individu ou plus grande que ce dernier. Il s'agit d'un concept englobant la notion de religion. Les religions, elles, codifient l'aspect spirituel, par exemple, à travers des croyances, des principes ou des événements historiques. Ces expressions religieuses, liées à des traditions spécifiques, comprennent des éléments comportementaux (rituels, etc.) et cognitifs comme les croyances. Cependant dans le contexte du soin la question de la définition et de l'usage des termes « spiritualité » et « religion » n'occupe pas le devant de la scène.

Notre étude est exploratoire et ne comporte pas de volet basé sur des observations de terrain. Son objectif n'est pas de tester l'effet de la religion ou de la spiritualité sur la santé, mais plutôt de mieux comprendre quelles sont les attentes spirituelles⁴ de personnes résidant en EMS, comment les institutions répondent à ces attentes et quelle est la pertinence des réponses offertes. Elle examine dans quelle mesure une réponse adéquate à ces attentes participe au bien-être des résidents et, enfin, elle propose quelques pistes de réflexion et d'amélioration pour l'avenir.

Afin de contextualiser les données recueillies dans notre étude, rappelons brièvement le rôle attribué à la religion en Suisse aujourd'hui.

Pour des raisons de commodité de lecture, il sera fait usage du masculin générique.

La place du religieux et profil religieux en Suisse

Une enquête récemment menée en Suisse auprès d'un échantillon représentatif de la population générale⁵ fait apparaître quatre types de relations entretenues avec le domaine religieux-spirituel (Stolz et al., 2015). Le type *institutionnel* (17,5% de l'échantillon) correspond aux personnes qui s'identifient aux institutions religieuses en place. Etant donné le paysage religieux actuel en Suisse, ce sont principalement des membres actifs des Eglises réformées cantonales, de l'Eglise catholique-romaine, et des membres des Eglises évangéliques libres. Autrement dit, la grande majorité de la population suisse ne s'identifie donc pas ou plus avec les institutions religieuses traditionnelles. Parmi les gens qui constituent cette majorité, le groupe principal est composé de personnes appartenant au type *distancié* (57,4%). Ce sont des personnes dont certaines seulement se disent encore protestantes ou catholiques et qui ont en commun d'avoir pris leurs distances par rapport aux institutions religieuses traditionnelles, sans avoir remplacé la religiosité institutionnelle par une autre forme de religiosité. En revanche, le type *alternatif* (13,4%) correspond à des personnes pour qui la spiritualité est importante mais distante de ce que proposent les Eglises. Dans ce profil, les formes de religiosité sont variées, empruntant souvent simultanément à

⁴ Pour alléger la rédaction, nous parlons d'attentes spirituelles au sens inclusif d'attentes religieuses et spirituelles.

⁵ L'échantillon est composé de 1229 personnes qui ont participé à un sondage et de 73 qui ont participé à un entretien semi-dirigé.

diverses traditions religieuses ou spirituelles. Enfin, le type *séculier* (11,7%) correspond à des personnes qui n'ont ni pratiques ni convictions religieuses.

La répartition des personnes interrogées dans ces quatre profils équivaut à un arrêt sur image du processus de transformation du paysage religieux suisse. Selon les auteurs de l'enquête (Stolz et al., 2015), la sécularisation va se poursuivre dans les années à venir, diminuant le pourcentage de personnes appartenant aux profils institutionnel et distancié au profit du profil séculier.

Pour ce qui concerne la religiosité des personnes âgées en Suisse, une étude récente montre que 60% des personnes de 75 ans et plus se disent plutôt ou même très religieuses (de Flaugergues, 2016). La religiosité plus importante des personnes âgées comparativement aux individus jeunes est un phénomène généralement observé en Occident. Ce phénomène est l'expression d'une différence de socialisation religieuse durant l'enfance entre cohortes nées avant et après la Deuxième Guerre mondiale, combinée avec un accroissement des préoccupations religieuses pour faire face aux questions existentielles émergeant avec le vieillissement et l'approche de la mort (Bailly et al., 2011 ; Moberg, 2001).

Contexte de la recherche

Deux EMS du canton de Vaud

Nous avons conduit notre recherche dans deux EMS du canton de Vaud (Suisse romande) situés en zone urbaine⁶. Leur capacité d'hébergement est respectivement, pour le premier, de 115 lits en grande majorité dans des chambres à un lit et, pour le second, d'un peu moins de 50 lits dont les deux-tiers dans des chambres à deux lits. Ces deux institutions accueillent des personnes âgées principalement pour des longs séjours. L'une et l'autre disposent à proximité d'appartements protégés. Notre enquête a débuté dans la plus grande des deux institutions puis s'est poursuivie dans la seconde. Bien que notre étude reste exploratoire, nous voulions nous assurer que l'origine religieuse du premier EMS ne biaisait pas les données récoltées au point que nous ne trouverions rien de comparable dans un EMS n'ayant pas la même histoire. En effet, le premier établissement a été fondé il y a plus de cent ans par des diaconesses

⁶ Pour protéger la confidentialité promise aux personnes qui nous ont accordé un entretien, nous évitons de désigner ces deux institutions par leurs noms.

rattachées au mouvement méthodiste allemand. Aujourd'hui, l'institution garde un attachement aux valeurs chrétiennes et donne une place à la dimension spirituelle dans son modèle de soins. Le directeur parle à ce propos de soin « holistique », de « soin au sens large du terme, c'est-à-dire corps-âme-esprit » [P02, lignes 88-110]⁷. L'infirmier-chef parle de « soins, c'est de soins larges, c'est-à-dire tant sur l'aspect physique que psychique et spirituel » et insiste sur le fait que l'aumônier fait partie des équipes soignantes [P03, l.27-28 et l.135]. Cela s'exprime notamment par le fait que trois aumôniers⁸ (équivalant à deux postes à plein temps) sont membres du personnel. L'autre EMS n'a pas de poste d'aumônier dans son organigramme. Cependant, il a contribué, avec d'autres partenaires institutionnels de la région, à la création d'un poste d'animatrice spirituelle dont il finance 10% du salaire⁹. En retour, cette animatrice¹⁰ intervient l'équivalent d'une demi-journée par semaine dans l'institution. De l'avis du responsable des aumôniers protestants du canton de Vaud, les résidents de ces deux institutions constituent un échantillon représentatif des seniors de la population urbaine du canton de Vaud, tant du point de vue du niveau socio-économique que de l'identité religieuse¹¹. Cet avis est corroboré par une enquête menée auprès des proches des résidents du premier EMS inclus dans l'étude. Des questionnaires ont été remplis par 25 proches, parmi lesquels 7 ont accepté un entretien approfondi. Au final, la dimension spirituelle véhiculée par la structure n'a été un critère de choix que pour un proche et ses parents. Pour les autres, c'est plutôt la réputation de l'établissement, la proximité et la connaissance du lieu qui ont compté¹².

⁷ Pour les professionnels, le repérage dans les retranscriptions des entretiens se base sur la numérotation des lignes. Pour les résidents ou locataires, elle se réfère aux pages.

⁸ Ces trois aumôniers sont protestants.

⁹ Le reste du salaire étant pris en charge par les paroisses (selon les propos recueillis auprès du directeur de l'EMS concerné lors d'un entretien (communication personnelle du 10.05.2016)).

¹⁰ Le terme d'animateur spirituel désigne ici une personne possédant un statut professionnel officiel bien défini qui la distingue à la fois de l'aumônier puisqu'elle ne possède ni consécration diaconale, ni consécration pastorale et du simple accompagnateur spirituel dont ce n'est pas le métier. Enfin, dans les EMS ayant participé à l'étude notons que tant l'animateur spirituel que les aumôniers sont rattachés au service de l'animation.

¹¹ Cet avis doit s'entendre au sens où l'EMS en question, bien qu'ayant une histoire en lien avec le cadre religieux, est soumis à une politique d'accueil standard selon les places disponibles, ne limitant pas l'accueil des résidents, par exemple, au travers d'une sélection en rapport avec leurs revenus ou leur confession religieuse.

¹² TISSIER, Alexandra (2017). *Les besoins religieux et spirituels et l'accompagnement spirituel des proches des personnes âgées en EMS*. Mémoire de maîtrise universitaire

Données récoltées

Notre recherche est basée sur une trentaine d'entretiens approfondis menés auprès de personnes en courts ou en longs séjours ou résidant dans des appartements protégés, ainsi que sur une dizaine d'entretiens avec le personnel (soins infirmiers, animation, aumônerie) et les dirigeants du premier EMS visité.

Pour les seniors, l'étude s'est déroulée en deux rencontres d'environ une heure chacune, en général à une semaine d'intervalle. Elle commençait par un entretien semi-structuré concernant les croyances et les pratiques spirituelles et religieuses. La structure de cet entretien (Mohr et al., 2006 : 2093-2094) est reprise d'une recherche sur des personnes souffrant de schizophrénie à laquelle l'un d'entre nous était associé. Nous avons légèrement adapté ce guide d'entretien pour les résidents en EMS. Il permet de reconstituer, du point de vue de la personne interrogée, les étapes de son histoire religieuse et spirituelle ainsi que les changements importants au cours de cette histoire jusqu'à aujourd'hui. C'est un mode d'entretien qui est en général très bien accepté par les participants. Avec l'accord de l'intéressé, l'entretien est enregistré puis retranscrit et anonymisé.

Après cet entretien, principalement lors de la seconde rencontre, diverses échelles ont été administrées : une échelle de bien-être général (Bravo et al. 2005), l'échelle du MRAE (Moral des Résident(e)s Âgé(e)s en Etablissement de santé) (Lévesque et al., 1983) et le FACIT-Sp-12 (Canada, et al., 2008). Enfin, toujours lors de cette seconde rencontre un second entretien semi-structuré a été mené : le SDAT (Spiritual Distress Assessement Tool) (Monod, Rochat, Büla, Jobin, Martin, & Spencer, 2010). Ce sont différents outils complémentaires dont nous voulions tester l'utilité et la praticité sur le terrain en vue d'une deuxième phase de la recherche en projet. Nous n'en exploiterons pas les données ici, si ce n'est pour compléter pour l'un ou l'autre des résidents les informations recueillies lors de l'entretien sur les croyances et les pratiques religieuses et spirituelles.

Le personnel soignant a été soumis à un entretien semi-structuré unique explorant leur fonction, la perception de leur rôle et des besoins spirituels des résidents ainsi que leur manière d'y répondre.

ès Sciences en Psychologie, Faculté des Sciences Sociales et Politiques, Université de Lausanne, p.64.

Enfin, la récolte d'informations a été complétée, à mi-parcours, par la distribution de questionnaires à l'ensemble des résidents, locataires et proches de la plus grande des deux institutions lors d'une permanence dans les locaux durant quinze jours. Nous ne considérerons ici que les 66 questionnaires rendus par les 51 résidents (46 en long séjour, 5 en court séjour) et les 15 locataires des appartements protégés. Ce sont surtout les réponses fournies par les résidents en long séjour qui alimenteront les analyses¹³. Les réponses fournies par les résidents en court-séjour et par les locataires sont principalement exploitées pour documenter la religiosité de la tranche d'âge considérée et contraster les faibles attentes de ces résidents adressées à l'EMS en matière de spiritualité par rapport aux résidents en long séjour.

Religiosité des résidents

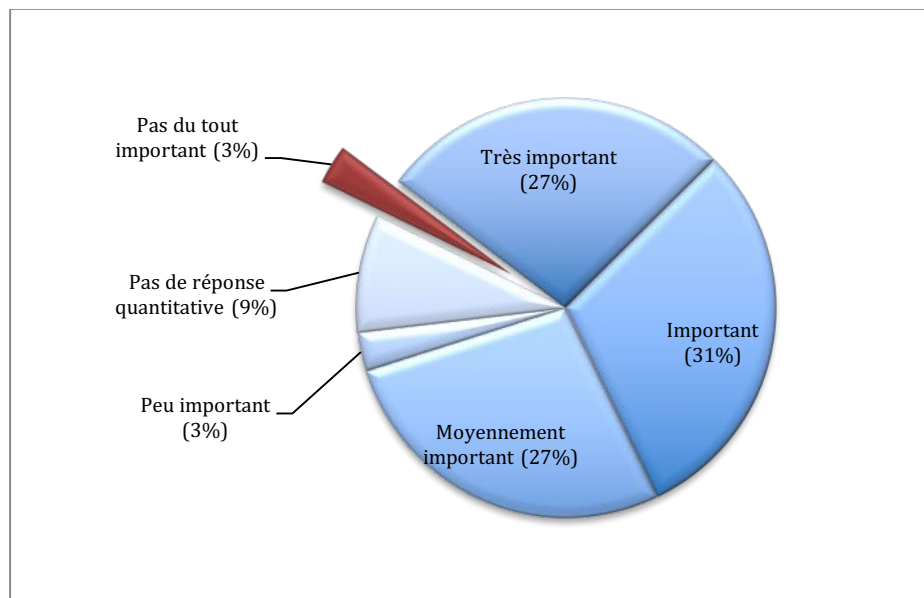
Parmi les 66 personnes qui ont répondu au questionnaire, 46 (71%) se disent protestantes en réponse à la question « Quelle est votre appartenance religieuse ? », 10 (15%) se disent catholiques, 2 personnes (3%) non-croyantes et 1 personne n'a pas donné de réponse pour cette question. Sur 7 personnes qui ont répondu avoir une appartenance autre : 1 se dit orthodoxe, 1 évangélique, 2 se disent protestante et catholique, 1 dit qu'elle est protestante et qu'elle mélange les apports et 2 disent seulement qu'elles mélangent les apports. On a des proportions comparables parmi les 30 personnes qui ont accepté de participer à un entretien approfondi : 21 protestantes, 7 catholiques, 1 orthodoxe et 1 athée. Les seniors de notre étude sont principalement protestants ou catholiques. Si l'on se réfère à ce que nous avons dit lors de la présentation du contexte religieux, ce résultat est congruent avec l'affirmation que les personnes nées avant la Deuxième Guerre mondiale sont plus religieuses que les générations nées après. En Suisse romande, cette religiosité coïncide avec l'affiliation aux Eglises historiques locales.

Concernant le rôle accordé à la foi religieuse et la spiritualité dans la vie des seniors, les résultats indiquent clairement que ces dimensions sont d'une grande importance pour une large partie de notre échantillon. Ainsi 18 personnes (27%) les estiment comme extrêmement importantes (score maximal de 10) et 20 personnes

¹³ Ces derniers étant en effet beaucoup plus nombreux.

(30%) comme importantes (score de 7 à 9) alors que pour 18 personnes (27%) la foi et la spiritualité sont évaluées comme moyennement importantes (score de 4 à 6). 2 (3%) résidents ont évalué ces dimensions comme « peu importantes » et seulement 2 (3%) personnes considèrent que la religion n'a aucune importance dans leur vie. Il faut préciser encore que parmi 6 personnes qui n'ont pas donné de réponse quantitative, 4 ont répondu qu'ils ont leur foi, que le « Bon Dieu existe et la religion aide à vivre » (ID_027) ou encore : « Je ne sais pas le dire, de situer. J'ai une certaine spiritualité mais je déteste le dogmatique » (ID_111). Une seule personne parmi ces 6 a répondu qu'elle ne croyait pas en Dieu mais en même temps qu'elle était en recherche : « Je suis en train de chercher, je n'ai rien trouvé encore. Je ne crois pas en Dieu. Il n'y a aucune preuve » (ID_110).

Image 1. Répartition des répondants selon l'importance accordée à la religion et la spiritualité (N = 66).



Diversité des démarches : le rôle de l'aumônier

Le travail des aumôniers en EMS ne constitue qu'une part minime de l'ensemble des démarches mises en place pour assurer le bien-être des résidents. Parmi la diversité de ces démarches, l'aumônier a-t-il un rôle spécifique ? Voyons pour commencer ce qu'en dit l'aumônier responsable dans le plus grand des deux EMS inclus dans notre étude :

« Ben, si je devais parler de la vie spirituelle au sein de l'institution, ben, y a trois volets essentiels. Le tout premier volet c'est auprès du résident lui-même : nous procédons par des visites et par des accompagnements dans des moments spécifiques comme la fin de vie par exemple et puis y a aussi des suivis individuels. Le deuxième volet essentiel c'est l'organisation régulière d'activités culturelles. (...) Il y a le culte ou bien les messes qui sont organisées au sein de l'institution ou bien des rencontres œcuméniques, chaque vendredi du mois et puis, y a aussi les manifestations spéciales telle que service de Sainte Cène par exemple ou différentes fêtes chrétiennes comme la Pâques, le dimanche de l'Avent ou bien Noël (...). Et puis s'il faut parler du troisième volet, c'est ce que moi j'appellerais particulièrement la fin de vie. En ce qui concerne la fin de vie du résident y a cet accompagnement dans cette période spécifique de fin de vie où nous procédons par un soutien spirituel et puis nous assistons aussi les familles. » [P01, lignes 51-65]

A bien écouter ce que dit cet aumônier dans la suite de l'entretien, et cela ressort aussi des propos des autres aumôniers, c'est le contact personnel avec les résidents qui constitue l'essentiel de leur tâche. Les entretiens que les aumôniers nous ont accordés sont émaillés de récits de moments marquants vécus lors d'une rencontre avec tel ou tel résident. Ils comprennent prioritairement leur mission comme celle d'être auprès des personnes :

« J'ai pu remarquer, c'est mon observation tout à fait personnelle. J'ai pu remarquer que le besoin commun de tous ces résidents, c'est une présence humaine. » [P01, l. 130-132]

Ce constat n'est pas réservé aux aumôniers. Les infirmières¹⁴ le font aussi. P08 parle du principal besoin des résidents comme étant celui d'être rassuré (l. 301). P10 parle du besoin de contact (l. 147). L'une et l'autre estiment que le personnel infirmier est amené

¹⁴ Rappelons que le personnel infirmier interrogé dans le cadre de cette étude est constitué uniquement de femmes.

à répondre à ce besoin. Autrement dit, la tâche principale que se reconnaissent les aumôniers ne leur est apparemment pas du tout spécifique.

Ce constat doit cependant être nuancé. P10 estime qu'il peut y avoir une différence entre aumônier et personnel infirmier dans la manière d'assurer une présence auprès des résidents. Elle donne l'exemple d'une dame qui « a refusé de nous parler de son histoire de vie, ce qu'elle a vécu tandis qu'avec un aumônier elle a parlé de son histoire. » (l. 157-159). Elle explique que ce refus s'est étendu à toute l'équipe soignante et interprète le choix de parler avec l'aumônier en lien avec la protection de la vie privée. Pour certains résidents, l'aumônier préserverait un degré plus élevé de confidentialité et de préservation de la vie intime. Est-ce une manière d'exprimer le rôle de confesseur ? Nous y reviendrons quand nous parlerons de la préservation de l'intimité de la personne.

Notons pour l'instant que, dans l'EMS en question, les aumôniers ne légitiment pas leur rôle par les tâches de célébrations culturelles où ils sont sûrs d'être sans concurrence. Ils le font, au contraire, en se positionnant dans un rôle d'accompagnement personnalisé des résidents. Dans cet EMS, nous l'avons dit, les aumôniers sont au nombre de trois pour un équivalent de deux postes à plein temps, et sont membres du personnel. C'est une situation tout à fait exceptionnelle. Les aumôniers sont habituellement des intervenants extérieurs, employés de l'Eglise évangélique réformée du canton de Vaud (EERV) ou de la Fédération des paroisses catholiques du canton de Vaud (FEDEC), qui interviennent à fréquence régulière, généralement hebdomadaire, dans l'EMS. Au contraire, dans l'EMS concerné, les aumôniers sont présents tous les jours de la semaine. Cela ne leur garantit cependant pas l'exclusivité de l'écoute et de l'accompagnement des questions existentielles et des attentes spirituelles. Tous les membres du personnel sont susceptibles, au détour d'une conversation ou à l'occasion d'un soutien apporté, de recevoir une confiance ou d'être sollicités pour aider à donner du sens à ce que la personne est en train de vivre. Ainsi, dans la répartition des fonctions exercées par chacun, des tensions sont toujours possibles. Si P10 affirme que l'accompagnement des aumôniers est différent de celui du personnel infirmier, P08 estime que la différence est moins nette qu'on pourrait le croire. Selon elle, les personnes ont surtout besoin de quelqu'un quand elles sont angoissées et l'aumônier n'est pas toujours présent dans le service à ce moment-là. Par conséquent, c'est souvent le personnel infirmier qui joue le rôle d'écoute et d'accompagnement

« puisqu'on est sur le terrain tous les jours » [P08, l. 424]. La différence entre aumônier et personnel infirmier s'estompe d'autant plus quand les personnes développent des démences, car elles ne vont « pas forcément se rappeler qu'il y a un service d'aumônerie » [P08, l. 431].

Pour éviter un recouvrement des tâches et une forme de concurrence avec le personnel infirmier, les aumôniers pourraient revendiquer leur spécificité d'administrateurs de rites religieux. Or, nous l'avons vu, ils préfèrent jouer la carte de l'accompagnement personnel. Ce choix correspond encore, pour certains résidents qui se considèrent comme religieux, au rôle traditionnel du prêtre chez qui l'on va se confesser ou du pasteur qui fait des visites. Les aumôniers se considèrent comme spécialistes d'une écoute personnalisée dissociée du médical et estiment que l'exercice de ce rôle n'est pas réservé aux résidents traditionnellement protestants ou catholiques mais s'étend à tous. De fait, dans une société où le religieux traditionnel se liquéfie, une transformation du rôle de l'aumônier est inévitable. Dans l'EMS considéré, la direction soutient un repositionnement de l'aumônier qui conduit à une redistribution des tâches dans les équipes soignantes. On peut dire que le rôle de l'aumônier s'y présente comme un rôle en transition. Il se situe entre l'intervenant représentant une confession religieuse et le membre à part entière d'une équipe soignante. Ajoutons que l'infirmier-chef insiste sur le fait que les aumôniers exercent aussi une fonction d'écoute auprès du personnel.

Attentes ou souhaits dans le domaine spirituel

Après avoir présenté la manière dont les aumôniers et le personnel infirmier décrivent les tâches des aumôniers et ce qu'ils offrent aux résidents, voyons si cela correspond à une réelle attente des résidents.

De manière cohérente avec ce que nous avons constaté à leur propos, les personnes en court séjour disent n'avoir aucune attente dans le domaine spirituel à l'égard de l'EMS. On peut le comprendre. Aborder des questions spirituelles et existentielles telles que celles du sens de la vie ou de la souffrance, de la mort, parler de ses doutes ou de ses convictions et, plus généralement de son parcours de vie supposent l'établissement d'un lien de confiance que des personnes qui entrent à l'EMS pour un court séjour ne prévoient pas de créer durant leur séjour.

L'absence d'attentes est aussi le cas de 11 personnes en long séjour, soit un quart des 46 qui ont répondu au questionnaire. Ce qui montre que la dimension spirituelle n'est pas investie de la même manière par toutes les personnes et qu'une partie des résidents l'a considérée comme ayant peu d'importance.

Quant aux résidents qui expriment leurs attentes ou leurs souhaits vis-à-vis de l'Institution dans le domaine spirituel, on constate que ces attentes et souhaits restent très traditionnels. Le questionnaire offrait effectivement un éventail de réponses possibles allant de prestations offertes traditionnellement par des aumôniers (services religieux, accompagnement personnalisé avec l'aumônier) mais aussi des offres sortant de ce cadre : groupes de discussion ou conférences sur des thèmes religieux ou spirituels, séances de méditation silencieuse, séances de yoga, lieu aménagé pour méditer en silence, cérémonie d'adieux. Il y avait aussi la possibilité d'ajouter d'autres souhaits. Les réponses plébiscitent en premier lieu des offres désignées ici comme plus traditionnelles.

Un accompagnement personnalisé avec l'aumônier

Dans le questionnaire distribué dans l'EMS où travaille l'aumônier P01 dont nous avons cité les propos, la question suivante était posée : « Faites-vous appel aux aumôniers ? ». On demandait ensuite de commenter la réponse. Parmi les 52 résidents qui ont rempli le questionnaire, les 5 qui sont en court séjour répondent par la négative. Cela s'explique par le fait qu'ils sont de passage dans l'EMS et semblent avoir d'autres priorités ou compter sur d'autres ressources.

En revanche, parmi les 46 résidents qui sont en long séjour, 19 (41%) disent avoir déjà fait appel à l'aumônier et, parmi eux, 11 (24%) le font régulièrement. Pour les autres, quelques-uns disent n'en avoir pas besoin, d'autres préfèrent s'adresser au pasteur de la communauté religieuse ou de la paroisse à laquelle ils sont restés attachés. En lisant les commentaires laissés par les répondants du questionnaire, on constate aussi que, pour une partie de ceux qui rencontrent régulièrement l'aumônier, l'initiative vient de l'aumônier. Certaines personnes qui apprécient sa visite n'oseraient cependant pas facilement la solliciter d'elles-mêmes. Ces résultats montrent qu'une proportion importante des résidents bénéficie de la présence des aumôniers dans l'EMS. Evidemment, cette proportion est liée au fait que les aumôniers sont intégrés à l'EMS. Leur rôle est bien reconnu par les résidents, même si une partie d'entre eux considèrent qu'ils ne sont pas concernés.

Des services religieux

Parmi les résidents en long séjour, 22 (47,8%)¹⁵ souhaitent un culte ou une messe hebdomadaire. On rejoint ici le deuxième volet de l'activité des aumôniers décrite par P01 qui répond à une attente bien réelle. Soulignons, en effet, que sur une centaine de personnes en long séjour, seules quelques-unes ont refusé de remplir le questionnaire. Si nous n'avons eu que 46 réponses parmi les personnes en long séjour, c'est principalement parce que l'état de santé physique ou psychique des autres ne leur a pas permis de remplir le questionnaire. L'organisation de messes ou cultes hebdomadaires correspond à la prestation minimale offerte par les aumôniers dans les EMS du canton de Vaud. Elle rencontre, du moins pour le moment encore, une attente qui se vérifie aussi dans l'EMS où nous avons distribué le questionnaire.

Des groupes de discussion ou des conférences

Dans la liste des réponses suggérées dans le questionnaire, nous avons ajouté d'autres propositions en plus des services religieux ou d'un accompagnement personnalisé par un aumônier. L'une d'entre elles était : « Des (petits) groupes de discussion (de parole) animés par une personne compétente pour parler de thèmes religieux ou partager des préoccupations spirituelles ». L'idée nous avait été suggérée par un résident avec lequel nous avons conduit un entretien approfondi au début de la récolte de données. Il avait découvert cela lors d'une hospitalisation dans une clinique adventiste (La Lignière). Voici ce qu'il en dit :

« Mais ce qu'il faudrait faire c'est ce que j'ai vu chez eux et à nulle part ailleurs dans un milieu chrétien. (...) Ils sont des petits groupes, quatre ou cinq, ils se réunissent autour d'une, d'une parole. Et ils, ils essaient de la développer. Et chacun peut exprimer ce qu'il en ressent de positif ou de négatif. Tout est reçu plus ou moins bien suivant les groupes. Y a des groupes très ouverts, y a des groupes où ça marche beaucoup moins bien. Heu, mais, à mon avis, c'est ça l'idéal. C'est comme ça que je conçois, moi, une future, heu, civilisation chrétienne. C'est pas dans des grands rassemblements, c'est pas dans des cultes où tout le monde est assis devant machin qui parle et puis quand il a fini, ben, c'est terminé, on s'en va. (...) C'est très difficile à

¹⁵ Des répondants au questionnaire.

réaliser. Mais je pense, se réunir à trois ou à quatre ou à cinq ou même à six, c'est ce qui se fait d'abord dans les familles. C'est ce qui devrait se faire. (...) A mon avis, la future religion chrétienne c'est comme ça que je la vois, par petits groupes qui échangent des idées complexes. Une idée complexe, ça s'échange pas à vingt ou trente. Donc, ça s'échange à quatre ou cinq. Autrement, c'est pas de l'échange. » [ID8, p.17-18]

La proposition d'organiser des groupes de discussion a été retenue par 14 personnes, dont 9 qui avaient aussi exprimé le souhait que des services religieux soient organisés dans l'EMS. Parmi les 6 autres, l'une précise : « On est seuls on pourrait parler pour nous sentir moins seuls ».

Une autre suggestion était : « Des conférences ou des animations sur des thèmes religieux ou spirituels ». Ici aussi 14 personnes répondent favorablement : 11 d'entre elles ont aussi mentionné qu'elles souhaitaient des services religieux, 12 qu'elles souhaitaient des groupes de discussion, dont 7 souhaitant les deux. On constate donc que l'évocation d'offres nouvelles par rapport à ce qui est déjà proposé attire principalement des personnes qui apprécient déjà ce qui est proposé. Autrement dit, il y a 10-15% des résidents qui sont très intéressés par les questions religieuses et la spiritualité et qui souhaiteraient plus d'activités dans ce domaine. Il ne faut cependant pas négliger quelques personnes qui constituent un nouveau public : elles ne sont pas intéressées par les célébrations religieuses ou l'accompagnement d'un aumônier, mais participeraient volontiers à des groupes de discussion ou à des conférences sur des thèmes religieux ou spirituels.

Méditation silencieuse ou yoga

Dans l'idée que des résidents appartenant au type *alternatif* pourraient avoir des attentes spirituelles ne correspondant pas aux offres de l'institution, nous avons aussi ajouté dans la liste de réponses possibles¹⁶ : « Des séances de méditation silencieuse animées par une personne compétente » et « Des séances de yoga adaptées pour vous ». Au final, 7 personnes expriment le souhait que des séances de méditation

¹⁶ Signalons que le fait de mentionner certaines propositions pourrait, dans certains cas, induire une idée ou un besoin qui n'aurait pas spontanément été mentionné par la personne elle-même. Cela est également valable pour les autres options proposées dans la suite du questionnaire.

soient organisées, dont 6 qui souhaitent les services religieux, et 2 souhaitent des séances de yoga, dont deux qui souhaitent aussi des services religieux. Ces résultats indiquent que l'attrait pour des formes de spiritualité alternatives reste encore marginal dans la classe d'âge des résidents en EMS. Deux personnes seulement correspondent à la revendication d'être « spirituel mais pas religieux ».

Des formes de religiosité traditionnelles

On le constate donc, les attentes spirituelles des seniors de l'EMS considéré correspondent encore pour l'essentiel à des formes de religiosité qui coïncident avec les offres traditionnelles des Eglises chrétiennes. Ils peuvent être pour la plupart rangés dans les catégories *institutionnel* et *distancié institutionnel*, cette seconde catégorie correspondant aux personnes qui ont pris leurs distances par rapport aux Eglises mais qui se disent toujours protestantes ou catholiques. Même les suggestions ajoutées à la main sur les questionnaires par quelques résidents qui ont complété la rubrique « autre » vont dans ce sens. On y trouve : chanter des cantiques, des réunions de prière, audition de CD de musique religieuse (oratorio de Bach, De Haendel, Requiem de la guerre de Benjamin Britten), possibilité d'écouter de la musique orthodoxe. Ce sont des suggestions qui rentrent tout à fait dans ce dispositif religieux.

Des attentes qui coïncident avec les offres et les dépassent

Il apparaît donc, pour l'EMS dans lequel le questionnaire a été récolté, que les démarches mises en place par l'institution coïncident partiellement avec les attentes. L'organisation de services religieux intéresse la moitié des résidents qui ont répondu au questionnaire. L'accompagnement régulier par un aumônier est attendu quant à lui par un quart de ces résidents, même si 40% disent avoir déjà fait appel à un aumônier. Si l'on écarte un quart des résidents qui n'ont aucune attente dans le domaine spirituel, cela fait tout de même 7 personnes qui ont des attentes de groupes de discussion, de conférences, de séances de méditation ou de yoga et qui ne sont pas intéressées par les offres actuelles de l'institution. Et surtout, cela fait 16 personnes, soit un bon tiers des répondants qui seraient intéressées par des activités spirituelles en plus de celles proposées (groupes de discussion, conférences, méditation ou yoga).

Ces conclusions intermédiaires se fondent sur les réponses au questionnaire. Il est important de signaler, à ce stade de l'analyse, que la moitié seulement des résidents ont rempli le questionnaire. Mises à part les quelques personnes qui ont refusé de le

remplir ou à qui il n'a pas été possible de le remettre, un bon tiers des résidents n'ont pas été en mesure de remplir le questionnaire pour des raisons de santé physique ou mentale. En ce qui concerne le bien-être et la spiritualité en EMS, une étude complémentaire devrait être menée pour préciser ce qu'il en est quand l'état de santé se dégrade, notamment en ce qui concerne les attentes spirituelles à ce moment-là. Il faudra donc garder en mémoire, en lisant la suite des considérations réunies dans ce texte, qu'elles s'appuient, en ce qui concerne les résidents, sur ceux d'entre eux dont la santé est suffisamment bonne pour mener un entretien suivi avec un interlocuteur.

Approfondissement par l'analyse des entretiens

Pour approfondir l'analyse des questionnaires, nous allons maintenant étayer la suite de nos propos sur les entretiens approfondis menés avec une trentaine de résidents dans les deux EMS visités pour notre recherche et avec une dizaine de professionnels du premier EMS. Nous allons chercher à mieux comprendre quel rôle est attribué à la spiritualité par les uns et par les autres : nous nous intéresserons plus spécifiquement au rôle thérapeutique attribué à la spiritualité ainsi qu'à son rôle à l'approche de la fin de vie. Nous tenterons ensuite de mettre en évidence d'éventuels décalages entre le point de vue des professionnels et celui des résidents.

Le rôle thérapeutique accordé à la spiritualité

Il est devenu courant, dans le monde de la santé, de considérer la spiritualité sous l'angle de son impact thérapeutique (Koenig, 2001, 2012). Le développement du "Spiritual Care" en est l'expression flagrante (Edwards et al., 2010, Bramadat et al., 2013). D'une manière ou d'une autre, l'idée s'est répandue que la prise en compte de la dimension spirituelle dans les soins contribue au bien-être (Fry, 2000, Krause, 2003). Cela peut aller de l'intégration des préoccupations religieuses et spirituelles des patients à des modèles d'intervention où des activités dites spirituelles, telle la méditation, sont proposées dans la prise en charge thérapeutique. Nous nous limiterons ici à l'analyse du discours des professionnels de l'EMS et des résidents sur les ressources thérapeutiques attribuées à la spiritualité.

Rôle thérapeutique de la spiritualité : point de vue des professionnels

On trouve dans les propos du directeur de l'EMS l'expression de la conviction que la prise en compte de la dimension spirituelle fait partie des soins. Il parle de « soin global » et décrit ainsi la mission confiée à la personne qui a mis en place l'aumônerie de l'institution : « on lui a donné cette mission de construire l'aumônerie en 1999 pour vraiment aller dans ce sens holistique du soin » (P02, l. 110-111). Il en explique ensuite la nécessité :

« quand vous êtes pendant une vingtaine d'années responsable d'un secteur de soins et que vous côtoyez au quotidien, entre guillemets, la misère ou la déchéance humaine parce qu'il faut savoir que la personne âgée quand elle perd ses repères, ses moyens, peut être dans des situations de détresse et là, c'est, pas seulement la soignante ou le médecin qui va combler les besoins de la personne et c'est la raison pour laquelle on lui a confié cette mission, pour rajouter cette dimension, en fait, je dirais spirituelle d'accompagnement. On parle de relation d'aide, hein, dans nos milieux, hein, l'aumônerie ça fait un petit peu vieillot, poussiéreux, nous on aime bien parler de relation d'aide » [P02, l. 121-130]

Les infirmières aussi estiment que la spiritualité participe au bien-être. Cependant, elles insistent sur l'idée que cette dimension est complémentaire avec d'autres aspects. L'une d'elles parle de la relation avec le personnel et le climat à l'étage où réside la personne (P09, l. 1743-1745]. Une autre souligne que cela dépend des personnes. Face à l'angoisse, certaines trouvent le réconfort dans la musique, certaines par d'autres moyens :

« Alors là, il y a une dame qui est très croyante qui a toujours sa croix ; souvent, elle la prend dans les mains. Je pense que c'est un geste, un automatisme en fait. Elle la prend quand elle est un petit peu anxieuse, elle prend sa croix et puis elle la prend dans sa main comme ça. Elle la touche. D'autres, ils ont beaucoup de cadre photos dans leur chambre. Quand ils sont angoissés, on les prend avec nous et puis on dit : « Mais vous vous voyez là, il y a votre fille, il y a vos petits-enfants et ils savent que vous êtes ici »,

« Ah, oui. ». Et puis alors là ils se mettent à parler de leur enfant justement. En voyant ces cadres photos, ça va énormément les rassurer. D'autres ça va être, on téléphone à leur fille, heu, à sa fille parce que on sait que l'avoir au téléphone ça la rassure beaucoup. D'autres ça va être un petit moment devant la télé, ça va l'apaiser. Chacun a son petit rituel, je dirais. Mais ça c'est à nous de le découvrir. (...) Y a une autre dame qui se met à écrire des fois. Alors, elle va très peu nous parler, il y a très peu de communication mais on voit qu'elle écrit tout ce qu'elle pense et c'est son moyen de [communication]. Des fois ça a ni queue ni tête, hein, puisqu'elle est, elle est, mais on voit que ça l'apaise d'écrire un petit peu, je pense. Ce qu'elle a, ressent, ce qu'elle a sur le cœur. Même si nous on aurait beaucoup de mal à déchiffrer. Chacun a son petit moyen de, pour « déangoisser ». D'autres ça va être chanter : « lalalalala ». « Do si la » mais toute la journée ils vont chanter. Ça peut être, heu, des objets comme vous dites, chacun son petit, c'est vrai qu'ils ont beaucoup d'objets personnels, hein, dans leur chambre. Ça peut être un cadre photo, ça peut, heu, une petite poupée, heu, une boîte de souvenirs. Ouais. Beaucoup de choses. » [P08, l. 815-908]

On le voit, la spiritualité est située par P08 au sein de toute une liste de moyens (qu'elle nomme « rituels ») pour parer à l'angoisse, dont plusieurs renvoient à la sphère de l'intime (relations avec les proches par le biais de photos ou d'un téléphone, communication du ressenti, musique ou chant pour habiter le silence, objets souvenirs). Nous reviendrons en conclusion sur le lien entre spiritualité et intimité. Notons pour l'instant que ces propos font écho à ce que dit l'aumônier principal lorsqu'il parle des résidents avec qui il n'est pas possible de conduire un entretien :

« Y a aussi une catégorie de personnes qui n'est pas négligeable peut-être vers laquelle vous ne seriez pas arrivés puisque c'est des gens qui ne s'expriment pas. C'est des gens qui s'expriment pas mais c'est des personnes qui, pour elles, le fait d'être à côté d'elles, de chanter un cantique, de raconter une histoire, de faire

passer ou défiler des images de la nature. Ça les apaise, vous comprenez. » [P01, l. 196-200]

Et il ajoute plus loin sur le même thème, en réponse à la question de savoir si la spiritualité participe au bien-être :

« En quoi la spiritualité contribue au bien-être ? C'est le fait que nous trouvons que ces personnes-là par rapport à la spiritualité elles trouvent une paix intérieure. C'est comme un besoin, un désir qui est comblé et puis par rapport à elles-mêmes, au niveau interne elles trouvent la paix. Elles peuvent avoir des douleurs physiques et ne pas être d'un bon point physiquement mais au niveau intérieur vous sentez qu'il y a la paix et ça contribue à leur bien-être. Puisque y en a qui vous disent « Oh, je suis très mal dans ma peau mais sinon je vais bien là-dedans. Ça va. Hein, je suis en paix ». » [P01, l. 451-461]

Les points de vue exprimés ici complètent ceux du directeur ou de l'infirmier-chef lorsqu'ils parlent de « soin holistique » ou de « soin au sens large, physique, psychique et spirituel ». Autrement dit, direction, personnel soignant et aumôniers de l'EMS partagent l'avis que la dimension spirituelle doit être intégrée dans l'accompagnement des résidents car elle participe à leur bien-être. Cette intégration n'est cependant pas liée uniquement au rôle des aumôniers. P08 explique bien comment une infirmière est tout à fait capable d'assurer cette intégration. On peut comprendre que suivant l'infirmière, la collaboration avec les aumôniers sera envisagée sous l'angle d'une véritable complémentarité ou simplement tolérée.

Rôle thérapeutique de la spiritualité : point de vue des résidents

Du côté des résidents, on trouve diverses descriptions de la manière dont la référence au religieux ou au spirituel aide à faire face aux difficultés liées au vieillissement. On peut les considérer comme des stratégies de coping religieux (Pargament, 1997) que nous proposons de catégoriser selon cinq axes (Brandt et al., 2012) : la relation à une figure spirituelle, la dimension collective ou communautaire, la construction de l'identité personnelle, la référence à un système de valeurs, la référence à une vision du monde. Ces axes font système. Ils sont inter-reliés et forment des constellations qui varient

selon l'importance accordée à chacun des aspects. Les différentes constellations qui en résultent correspondent à diverses formes de religiosité. Chez certaines personnes, la religiosité se limite essentiellement à un seul de ces aspects (p.ex. une religiosité de l'appartenance communautaire, une religiosité du respect de principes éthiques, etc). Chez d'autres, la religiosité investit plusieurs voire chacun des cinq aspects mentionnés. Nous allons brièvement illustrer comment des résidents en EMS mobilisent ces divers aspects de sorte à en faire des ressources spirituelles pour affronter le quotidien.

Une *relation d'attachement à une figure spirituelle* (Granqvist, 2010; Rieben, 2014) : Plusieurs résidents disent trouver appui et sécurité auprès de Dieu ou d'une autre figure spirituelle. Ainsi, une résidente parle de sa relation avec l'archange Michel : « Pour moi, Michel, c'est tout ». Elle dit qu'elle a « une vraie dévotion pour l'archange Michel. C'est mon copain. Il me laisse pas tomber » (ID151, p. 11-12). Une autre résidente dit « le Seigneur est toujours là. On peut toujours s'adresser à lui » (ID50, p. 4). Un autre résident explique :

« Ben, je suis chrétien, pratiquant. J'ai des relations spirituelles avec Dieu et c'est là que je tire mes forces. De la foi, les promesses. La Bible est pleine de promesses : « je serai avec vous tous les jours, jusqu'au dernier jour », et il faut beaucoup croire » [ID105, p.3]

Ces exemples illustrent comment des résidents trouvent une base sécurisante dans une relation intime avec une figure spirituelle. Cependant, ce n'est pas toujours facile. Une autre résidente dit qu'elle parle tous les jours à Dieu pour lui demander de l'aide (ID150, p. 15). Elle dit qu'elle avait peu à peu laissé la foi de côté dans sa vie, mais dans la solitude dans laquelle la plongent son entrée en EMS et la surdité grandissante, elle trouve un soutien dans la prière quotidienne. Mais cette relation de soutien est aussi questionnée par les difficultés liées au vieillissement. Ainsi, ID150 demande à Dieu : « Mais mon Dieu, qu'est-ce que tu as fait que je suis comme ça ? » (p.15). Et plus loin, elle ajoute : « Il me semble que Dieu m'a oubliée » (p.16). Le même type d'interrogation est rapporté par d'autres. ID128, après avoir fait un AVC, a demandé à Dieu : « Pourquoi ne m'as-tu pas prise ? » (p.36). Et une locataire d'un appartement protégé explique :

« Si je sais que je suis pas toute seule qu'il y a quelqu'un qui veille sur moi, ben ça me réconforte et je vais mieux (rire). Je vais pas dire que je serais, que je suis totalement guérie, c'est pas vrai. Voilà (sourire). J'ai dû apprendre une autre attitude, pas de victime mais de proposition en pensant que Dieu m'a pas oubliée, qu'il sait, il voit la situation. Il tirera du bien même si je dois partir quoi (silence). Mais bon, c'est pas toujours facile » [ID135, p. 10].

On voit donc que la spiritualité n'est pas seulement une ressource qui peut être mobilisée pour favoriser le bien-être, ici au travers d'un lien sécurisant, mais qu'elle est aussi une référence par rapport à laquelle la relation se modifie. On s'éloigne ici du rôle thérapeutique de la spiritualité pour s'orienter vers un accompagnement global de la personne, y compris des questions existentielles et spirituelles qui peuvent être les siennes.

La *dimension collective ou communautaire* : Une résidente (ID42), de même qu'une locataire des appartements protégés construits à côté de l'EMS (ID139), qui habitaient le quartier où se trouve l'EMS continuent de fréquenter le réseau social de la paroisse du quartier. Cet aspect de la religiosité reste activable car, dans les deux cas, ces résidentes sont encore suffisamment mobiles. La perte de mobilité, en revanche, transforme la religiosité, occasionnant soit une perte si la religiosité s'appuyait surtout sur la dimension collective, soit une accentuation de l'intériorisation (Moberg, 2001). Une autre résidente dit que les gens de sa paroisse la visitent régulièrement dans l'EMS (ID50, p. 7-8). On peut ajouter aussi le fait que les résidents des appartements protégés se sont organisés pour lire des textes et discuter sur les questions religieuses et spirituelles. Les anciens pasteurs qui y habitent font des cultes une fois par mois. (ID135, p. 9-11). Ce sont divers exemples de stratégies de coping religieux mobilisant l'axe des pratiques collectives. Chez ID50 et ID135, cet aspect de la religiosité se combine avec celui de l'investissement d'une relation personnelle avec Dieu sur le mode de l'attachement. La dimension de l'attachement à une figure spirituelle peut ainsi s'articuler ou non avec une dimension communautaire.

La *construction de l'identité personnelle* : Certains expriment tout simplement leur attachement à la tradition dans laquelle ils sont nés. Une résidente d'origine italienne explique :

« On est catholique, c'est comme ça. Tout le monde, tout le monde était catholique, je viens d'une famille catholique. Evidemment, il y en avait dans ma famille que si on était baptisé catholique mais ils pratiquaient pas, ça dépend qui, hein, mais pas tous. Mais normalement c'était tous catholiques, tous baptisés catholiques. Dans ma famille, mes grands-pères, mes grand-mères... (...), mais j'ai dit que moi je suis catholique, je suis née catholique et je meurs catholique. » [ID129, p. 9-10]

De même, une autre résidente qui a été mariée à un musulman deux ans avant de divorcer explique qu'elle n'a jamais pu envisager de changer de religion ou de confession religieuse :

« et puis moi je, j'étais protestante, je voulais le rester. Je me sentais tout à fait bien en étant protestante, j'aurais eu de la peine à être catholique. Parce que j'avoue que c'est, c'est différent. Par contre, je pourrais pas être évangélique non plus, j'avoue. » [ID128, p. 14]

Plus loin elle répète : « Toute la vie, je me suis dit : Non, non. Je suis née protestante. Il y a une raison, je continue. » [ID128, p.27]

Quant à elle, une résidente, qui souffre de la maladie d'Alzheimer explique :

« Parce que j'ai été élevée chez, chez les, les religieuses, moi. J'ai perdu ma mère j'avais, sept, huit ans. Alors ces extraits de la Bible ou des choses comme ça ou des « Veni Creator Dominus » je connais ça (avec un sourire). Alors, il y a des choses qui me touchent beaucoup. (...) Elles s'occupaient de nous avec dévouement. Et on a lu, on a appris énormément de choses que les autres dans les autres écoles n'ont pas apprises. Parce que elles étaient religieuses. Elles avaient la foi, elles voulaient donner. (...) C'est comme une empreinte. (...) Quand vous êtes

triste, quand vous avez (inspiration), ah comme j'ai eu, ou quelque chose comme ça, ben, vous pensez à ce que vous avez appris avec la religion. » [ID44, p.3-4]

Plus loin, cette résidente décrira la foi comme son « bâton de pèlerin à travers toutes ces choses inconnues que j'ai vécues. » (p. 6). On voit dans ces propos comment elle estime qu'une éducation religieuse a construit qui elle est aujourd'hui. L'identité religieuse apparaît ainsi comme un repère stable qui permet d'assurer une continuité identitaire là où la vieillesse confronte journallement à des pertes et des renoncements qui amènent des discontinuités dans le parcours de vie.

Notons cependant une différence entre ID128 ou ID129 et ID44. Pour les deux premières, l'attachement à leur identité religieuse relève bien plus d'un ethos culturel que d'une valorisation de la spiritualité pour son rôle thérapeutique. ID44, en revanche, fait le lien entre les deux : la stabilité de son enracinement religieux l'aide à ne pas se décourager devant l'adversité.

La référence à un système de valeurs : Cette même résidente indique que la foi l'aide

« pour pas se suicider aussi (...) Pas penser à, à, parce que c'est facile : vous pouvez disparaître. Si vous êtes intelligent, vous trouvez tout ce que vous voulez pour vous en aller paisiblement puis pas faire l'effort. Mais je me suis dit que, c'est là où, on ce qu'on m'a montré m'a servi que si on me mettait comme ça et bien je devais avoir la force de passer à travers. Mais c'est pas tout rose, hein (rire). » [ID44, p. 10]

Une locataire des appartements protégés dit « J'ai tenu les promesses de mon mariage, je les ai tenues pendant 38 ans, disons » (ID135, p.7), c'est-à-dire jusqu'au décès de son mari. Elle dit aussi qu'elle a vu ses enfants s'éloigner du christianisme qu'elle leur a transmis pour s'orienter vers des formes de spiritualité d'inspiration asiatique et qu'elle a dû accepter de les laisser « faire leur chemin et simplement les bénir et puis c'est tout » (p.6). Elle explique aussi que « la foi s'est impliquée dans le contact aux autres aussi » et que « si je peux les aider ou si je peux alors je trouve que ça c'est, ça c'est, c'est une raison de, de vivre un peu correctement » (p.8).

La *référence à une vision du monde* : Une résidente en court séjour, dont la spiritualité est de type alternatif selon la catégorisation de Stolz et al. (2015), raconte qu'elle a suivi des cours d'énergie universelle avec Maître Dang¹⁷, qu'elle croit à la réincarnation et pratique l'énergie universelle. Elle dit aussi qu'elle a eu contact avec les aumôniers à l'hôpital et aussi à l'EMS. En ce qui concerne l'invitation à participer à des cultes ou des messes, elle dit qu'elle n'en a pas du tout envie. Elle estime que les religions sont source de violence et que, pour elle qui est d'origine catholique, c'est dépassé. En ce qui concerne la possibilité d'avoir une rencontre pour parler de ce qu'elle vit, elle dit qu'elle n'est pas opposée à s'entretenir avec un aumônier mais que, pour elle, il n'y a pas de différence à parler avec un aumônier ou une aide-soignante. Pour donner du sens à sa vie, elle explique qu'elle s'appuie sur la vision du monde à laquelle elle adhère :

« Bon, ben et puis le cosmos donc je sais qu'il y a de la force en dessus. Je la sens. On nous avait appris à couper le feu et tout. Je coupe le feu et tout ça quoi. On a Maître Dang, là il est décédé maintenant, mais c'est lui qui nous a, il nous a vivifié les chakras, tout ça. Et puis maintenant quand on demande de l'aide on la reçoit. » [ID125, p. 9]

Pour définir le noyau de la foi, une résidente protestante dit que c'est croire « au soutien qu'on reçoit tous les jours, croire en un monde meilleur ; (...) il existe un Dieu pour avoir créé tout ce qu'on voit, tout ce qu'on peut voir à la télévision, tout ce qu'on peut voir, tout ce que les hommes sont capables de faire dans le bien, voilà » (ID79, p.12).

Nous avons mis en évidence cinq axes de la religiosité qui sont mobilisés de manière variable suivant les personnes, notamment au travers de pratiques individuelles ou collectives. Parmi ces pratiques, on mentionnera tout spécialement dans la population concernée la *prière* et la *lecture de la Bible*. Ainsi la prière peut être une stratégie de coping religieux qui mobilise l'attachement à une figure spirituelle. Une résidente protestante parle à ce propos de la prière comme d'un « rituel de protection » (ID128, p.12) qui l'aide à s'endormir. Dans le même sens, une locataire protestante parle de la prière comme d'une source d'énergie (p.7) et un moyen de retrouver l'équilibre (ID139,

¹⁷ Pour quelques informations sur Maître Dang alias Narada III, voir : http://www.sos-derive-sectaire.fr/FICHES/energie_universelle.htm ou Mayer (1999).

p.16-17). Cette même personne parle aussi de la prière d'intercession comme d'un devoir (ID139, p.13). Dans ce cas, elle mobilise plutôt la référence à des principes, à un système de valeurs. Pour d'autres personnes, la prière est avant tout un moyen de se sentir affilié à une communauté. On le voit, une même pratique peut jouer sur des aspects très différents de la religiosité. Reste que si la prière est une pratique importante pour de nombreux résidents, elle demeure une démarche généralement intime pas toujours facilement observable par le personnel. Comme le dit une infirmière de l'étage de psychogériatrie de l'EMS à propos du calme trouvé dans la prière :

« Je pense qu'on a une population qui est déjà trop avancée dans la démence pour, je pense avoir ce réflexe. Nous, on s'en rend pas compte comme ça visuellement. Alors peut-être qu'après, ils le font de façon discrète quand ils sont dans leur chambre. Mais moi j'ai jamais pu voir de mes propres yeux quelqu'un qui [prie]. »
[P08, l. 917-931]

Le rôle de la spiritualité en fin de vie

Parler de la fin de vie avec une personne de confiance

Environ la moitié des résidents qui ont répondu au questionnaire dans le premier EMS inclus dans cette étude estiment important (score de 7 ou plus, sur un maximum de 10) de pouvoir parler de la fin de vie avec quelqu'un de confiance. A part une ou deux personnes qui identifient cette personne de confiance avec un bénévole ou un membre du personnel, 20 résidents (38%) mentionnent principalement un membre de la famille, 12 un(e) ami(e) (23%) et 11 un aumônier (21%). A ce propos, il est intéressant de noter que parmi ceux qui mentionnent l'aumônier, seuls 5 disent faire appel à lui régulièrement. Par conséquent, les 6 autres n'ont pas de contact régulier avec l'aumônier mais pensent qu'il est la personne de confiance avec qui parler de la fin de vie. Nous avons vu précédemment, lorsqu'il était question d'un accompagnement personnalisé avec l'aumônier, qu'il y avait 11 résidents en long séjour disant faire appel régulièrement à l'aumônier. Quand on examine les réponses de ces personnes à propos de la fin de vie, il apparaît que 6 d'entre eux ne mentionnent pas l'aumônier comme personne avec qui parler de la fin de vie. Pour 3 personnes, cela s'explique par le fait que parler de la fin de vie ne leur paraît pas important. Pour 2 des 3 autres, l'une

mentionne une amie, l'autre un membre de la famille. Autrement dit, avoir des entretiens réguliers avec l'aumônier ne veut pas forcément dire parler préférentiellement de la fin de vie avec lui.

On notera encore que sur les 20 résidents qui indiquent un membre de la famille comme personne de confiance (souvent un fils ou une fille), 3 seulement avaient aussi indiqué l'aumônier. Et sur les 12 qui mentionnent un ami ou une amie, 3 seulement avaient indiqué l'aumônier. Ce qui veut dire qu'à part quelques résidents qui mentionnent plusieurs personnes de confiance, la grande partie d'entre eux n'en mentionnent qu'une. Au final, 32 résidents sur les 52 qui ont répondu au questionnaire, soit 62% d'entre eux, ont une personne de confiance avec qui parler de la fin de vie.

Les résidents parlent peu de la mort

Cependant, lorsque nous les interrogeons à ce propos, les professionnels estiment que la plupart des résidents abordent peu le thème de la fin de vie spontanément. Une infirmière explique que certains en parlent « très facilement selon leur histoire de vie, leurs expériences. » Ce sont ceux qui « ont frôlé la mort, qui ont vu des proches mourir sous leurs yeux (...), qui ont fait des tentatives de suicide » (P08, lignes 943-958). Mais d'autres personnes ne vont jamais en parler :

« On arrivera jamais à savoir ce qu'ils en pensent, s'ils sont prêts à cette étape, et puis bon, après, malheureusement comme la communication se perd quand même assez rapidement avec nos résidents, c'est vrai que si on le fait pas dès le début, on saura pas. On est plus en lien avec la famille par rapport à ça : « Est-ce que vous savez si vos parents avaient émis des souhaits par rapport à la mort ? Est-ce que vous en parlez avec eux ? ». Je dirais que dans la grande majorité c'est des choses qui ne se disaient pas encore il y a, parce que c'est quand même des personnes âgées, hein, très âgées. Ils en parlaient encore pas. C'est vrai que généralement, dans tout ce que j'ai pu discuter avec les enfants, c'est un sujet qui était assez tabou : ils en parlaient pas. Donc très souvent les familles nous disent : « Mais je, on en a jamais parlé avec mes parents. Je sais pas ce qu'elle souhaite. Est-ce qu'elle souhaite qu'on, qu'on s'acharne un petit peu, si jamais il y a besoin, si elle veut qu'on la réanime ou si on la laisse

partir gentiment. ». C'est, ça arrive souvent que les, les enfants soient pas au courant. » [P08, lignes 984-1003]

Une autre infirmière va dans le même sens. Elle s'étonne que les résidents parlent peu de la mort : « C'est très peu exprimé. Et des fois j'ai même l'impression qu'ils oublient qu'ils vont mourir. » (P09, l. 443-444). Elle attribue cela aux « troubles cognitifs » qui affectent une bonne partie des résidents au moment où ils approchent de la fin de vie. Mais elle suppose aussi que les résidents en parlent plus avec les aumôniers « parce que je suis l'infirmière, je suis censée, celle qui va les guérir, qui va les soigner » (P09, l. 1643-1644) et qu'elle a aussi constaté qu'en ce qui concerne les directives anticipées, certains résidents refusent d'en parler avec l'infirmière. Elle a fait alors appel à l'aumônier (P09, l. 1294-1295).

L'aumônier P07 va dans le même sens. Lui aussi constate que cette thématique n'apparaît pas si facilement dans les entretiens qu'il a avec les résidents. Il y a certes quelques exceptions. Certains résidents parlent en permanence de la mort. Ce sont ceux chez qui c'est « l'expression d'une lassitude de vie ». D'autres résidents chez qui c'est « une espérance chrétienne » (P07, l. 597-599) en parlent aussi volontiers. Mais, pour la plupart, c'est souvent seulement à l'occasion du décès d'un résident que la thématique de la mort arrive dans la conversation :

« Mais aussi certainement, ça c'est un constat que j'ai fait c'est que, donc, nous avisons les résidents quand il y a un décès dans la maison. Et c'est, donc, plusieurs personnes expriment à ce moment-là, leur désir, leur attente de la mort. Alors, ils l'expriment à ce moment-là peut-être que à tous moments ils l'ont en permanence, je sais pas. Mais c'est le fait de voir le faire-part. Eventuellement d'assister à la cérémonie qui les amène à exprimer ce désir ou cette attente de la mort, cette conscience. »
[P07, l. 613-637]

Autrement dit, pour la plupart des résidents, il est difficile de savoir, au cas par cas, s'ils n'évoquent pas la question de la fin de vie parce qu'ils estiment que cette thématique n'est pas importante ou parce qu'il s'agit d'une question intime dont il est difficile de parler. Le fait qu'une bonne partie d'entre eux indiquent que c'est une question dont ils

ne s'ouvrent qu'à une seule personne de confiance qui ne fait pas forcément partie du personnel de l'EMS pourrait aussi en partie expliquer pourquoi cette thématique n'apparaît pas facilement dans l'espace de l'EMS.

La spiritualité plus importante à l'approche de la fin de vie

Conformément aux travaux de Moberg (2001), l'intérêt pour les questions spirituelles augmente chez une partie des personnes âgées. Le chef infirmier l'explique entre autres par une augmentation des préoccupations spirituelles à l'approche de la mort. Concernant les besoins spirituels des résidents en EMS, il dit :

« je dirais que je les {les besoins spirituels} définis (rire) de manière plus importante puisqu'on est quand même dans une période de fin de vie. Les résidents qui entrent en EMS sont quand même, comment dire, préparés à, sur le départ. Y savent que c'est quand même l'automne de la vie donc y a souvent beaucoup de choses peut-être pas réglées, parce qu'on peut pas tout régler mais en tout cas, qui ont besoin d'être, heu, d'être mises à plat et travaillées. Donc les besoins sont, je pense grandissants. J'ai l'impression que des fois dans une période de vie on en a, puis après la vie fait que ça mette un peu de côté, puis en fin de vie, j'ai l'impression que ça re-émerge. Voilà. » [P03, l. 37-44]

Une animatrice va dans le même sens disant qu'il « y a certains résidents qui n'ont jamais pratiqué une religion et arrivés ici vont ressentir le besoin d'exprimer, d'être en paix avant de partir. » (P04, l. 1659-1664).

La présence de l'aumônier à l'approche de la mort

Dans le discours du personnel soignant, le thème de la fin de vie apparaît comme relevant plus spécifiquement des aumôniers, bien que cela ne signifie pas pour autant pas que l'ensemble du personnel ne soit pas confronté à cette question. En revanche, pour des résidents préoccupés par la mort, le rôle de l'aumônier est souligné. C'est pourquoi, lorsque des résidents ont des questions par rapport à la mort, quand ils se demandent pourquoi ils ne sont pas encore morts ou pourquoi Dieu n'est pas encore venu les reprendre (P06, l. 403-414), une infirmière appelle l'aumônier « parce que les aumôniers ils ont quand même une relation plus spirituelle avec les résidents » et « ça

les rassure » (P06, l. 352-384). Quand un résident fait une tentative de suicide, l'infirmière propose aussi souvent à l'aumônier d'intervenir (P04, l. 1380-1427). L'aumônier peut soulager le résident, mais aussi le personnel et la famille (P06, lignes 839-852). Une autre infirmière déclare qu'elle s'adresse pour elle-même à l'aumônier quand elle a des soucis, mais aussi « si un résident est dans une situation difficile, par exemple, en fin de vie difficile, on voit qu'il est angoissé. Que c'est dur pour lui, on va faire ce qu'on peut nous, mais après on va appeler l'aumônier. On sait que c'est un renfort très, très agréable » (P09, l. 1283-1289).

Ce rôle attribué par le personnel soignant aux aumôniers est aussi revendiqué par ces derniers. P01 le dit dans la citation qui résume les tâches de l'aumônier, au début de cet article. P05 (soit un aumônier) commente ce rôle de l'aumônier à l'approche de la fin de vie en disant qu'il peut par exemple proposer une espérance pour l'après-vie qui puisse permettre à la personne d'être moins angoissée (l. 230 à 246) ou qu'il peut prier avec la personne par rapport à des craintes en lien avec la mort, comme la peur de souffrir, de mourir étouffer, etc. (l. 320 à 330). P05 donne un autre exemple où le rôle aidant d'accompagnement spirituel a été assumé par une animatrice spirituelle¹⁸ et non par un aumônier identifié comme représentant d'une confession chrétienne. Sa présence quelques heures avant le décès a été aidante :

« [Dans un autre EMS] par exemple on avait un monsieur qui criait tout le temps de douleur et on pensait que c'était la douleur on lui donnait des médicaments contre la douleur il continuait à crier et tout pis à un moment donné on lui a dit mais : « Ecoutez il y a de l'animation spirituelle est-ce qu'on pourrait pas faire venir quelqu'un ? », parce que là c'est une trop grande souffrance et tout et puis ils ont appelé quelqu'un de l'extérieur, de l'animation spirituelle tout simplement comme ça et puis elle a eu un ou deux moments avec lui et il s'est tout apaisé. Alors moi j'étais la première à dire, vous avez vu depuis que l'animatrice spirituelle qui est venue l'effet que ça fait. » (P05, l. 491-497).

Cet exemple met en évidence l'intérêt qu'il peut y avoir, dans une équipe soignante, à intégrer une personne qui est spécialisée dans l'accompagnement spirituel et identifiée comme telle, au-delà d'une identité confessionnelle explicite. Cela permet de jouer sur

¹⁸ Voir note de bas de page n°10.

des complémentarités dans l'accompagnement de fin de vie, en déchargeant le personnel soignant de la responsabilité de remplir tous les rôles, en le protégeant aussi du risque d'occuper une « posture totale »¹⁹ (Goffman, 2013).

Les cérémonies d'adieu

La direction du premier EMS inclus dans notre étude met l'accent sur l'importance d'organiser des cérémonies d'adieu dans les locaux de l'EMS. L'infirmier chef et nouveau directeur explique :

« Vous savez y a même des endroits encore maintenant où effectivement vous sortez un corps par les sous-sols. Souvent par les mêmes endroits que les poubelles, et, heu, c'est juste de dire mais vous êtes entré par la porte principale vous ressortez par la porte principale. C'est de ne pas cacher le décès. C'est de pouvoir associer les autres résidents aussi à ce processus de deuil. La mort fait partie de la vie. » (P03, l. 348-353)

Cette préoccupation rejoint un tiers des résidents qui ont répondu au questionnaire et qui ont coché les cérémonies d'adieu dans la liste des attentes qu'ils pouvaient avoir à l'égard de l'institution.

Il explique aussi que c'est important d'avoir des chambres d'adieux. Les résidents ne vont pas forcément aux cérémonies d'adieux parce qu'ils pensent que « c'est le moment pour les familles » mais, dit-il, « aux chambres d'adieu, je sais qu'il y a beaucoup de gens qui ont besoin d'aller dire 'au revoir' » (l. 371-372), non seulement des résidents, mais aussi des membres du personnel.

On note ici que l'accompagnement en fin de vie n'est pas seulement centré sur la personne mourante, mais relève d'une préoccupation globale de l'institution en lien avec les autres résidents, les familles et le personnel. L'importance accordée à ce propos aux chambres et aux cérémonies d'adieu a été soulignée par les directeurs des deux EMS visités.

¹⁹ Le terme de posture totale est ici utilisé par analogie avec le terme d'«institution totale » utilisé par Goffman, soit au sens d'«occupant toutes les fonctions ».

Pour conclure

Des attentes encore plutôt traditionnelles

L'analyse des questionnaires l'avait montré, les attentes des seniors en EMS, pour ce qui concerne la dimension spirituelle, correspondent encore en grande partie à l'ethos hérité des Eglises historiques. Ce sont les attentes de personnes qui ont passé 80 ans. Un changement semble s'annoncer avec ceux qui sont dans la septantaine et qui manifestent une ouverture plus marquée à d'autres formes de spiritualité. L'analyse qualitative des entretiens complète ces résultats en mettant en évidence la multidimensionnalité des ressources spirituelles qui sont mobilisées par les résidents en EMS pour affronter les conséquences du vieillissement. Sous l'apparence d'une homogénéité des attentes en matière de spiritualité se cache une variété de formes de religiosités. La prise en compte de cette variété invite à un accompagnement personnalisé. Pour ce qui concerne l'approche de la mort, c'est un sujet dont les seniors parlent peu. Il apparaît qu'ils ne se livrent pas volontiers sur ce thème. Cette difficulté à trouver une personne de confiance paraît s'étendre au-delà de la question de la fin de vie, car plusieurs se plaignent de n'avoir personne à qui parler de ce qui les préoccupe.

Le besoin d'écoute de la vie intime

Il en est de même concernant la spiritualité. Il émerge des entretiens que, mis à part les aspects plus apparents de la religiosité, la spiritualité relève en bonne partie de la vie intime de la personne et qu'il n'est pas facile de trouver avec qui en parler. Une résidente explique que la spiritualité n'est « pas un sujet qui en EMS s'aborde couramment. D'abord y faut que les femmes avec qui vous discutez aient toute leur tête, en premier, et deuxièmement c'est difficile. » (ID44, p.12). Mais l'écoute de la vie intime ne se résume pas à des questions spirituelles. Evoquant un moment difficile où sa voisine de chambre était bruyante et l'empêchait de dormir et où elle a dû être hospitalisée, une résidente raconte qu'à son retour elle a reçu une chambre où elle était seule. Elle dit qu'elle a été beaucoup marquée par cette expérience et elle ajoute : « Je peux le dire à vous parce que je l'ai, je crois, quasiment dit à personne » (ID150, p.3). Le besoin d'écoute, de soutien psychologique, est aussi exprimé par un résident qui a assisté à la mort d'un résident ami (ID90, p.13). Revenons à ce que disait ID8, cité au début de ce texte, et qui exprimait le souhait de petits groupes de partage plutôt que

des réunions avec beaucoup de monde. Il exprime à un autre moment ce que provoque une perte d'intimité dans la vie en EMS :

« C'est extrêmement difficile pour un vieux bonhomme (...) qui a l'habitude de ses petites aises, de ses priorités, de vivre comme ça. Du matin au soir, on est à disposition, on doit être à disposition. (...) C'est terrible, alors, on est comme sur une place de village. On ne s'appartient plus. Alors les gens qui aiment s'appartenir sont complètement déboussolés. (...) Donc vivre dans une maison comme ça, c'est tout à l'opposé de vivre chez soi. C'est, c'est un, c'est, c'est plus perturbant qu'un grand voyage. Et ça, les gens ne le savent pas. Et ça, les, les soignants devraient beaucoup plus le savoir. C'est ce que je voulais vous dire. » (ID8, p.12).

Plusieurs le disent ou le laissent entendre²⁰ : parler du sens de la vie et de la mort est si délicat et intime qu'ils n'osent pas en parler avec leurs proches, par exemple « pour ne pas embêter les enfants avec ça », qu'ils ne trouvent pas forcément comment aborder les aumôniers pour en parler et qu'ils restent seuls avec ces préoccupations. On peut penser que s'ils trouvaient comment en parler, leur bien-être s'en trouverait amélioré. Les aider à pouvoir le faire reste un défi.

Pour prolonger

Il n'est pas si facile de retrouver, en EMS, l'intimité perdue en quittant son chez-soi. Un lieu où l'expérimenter, c'est le partage avec d'autres dans un cadre qui garantisse la confidentialité. Pour cela, il faut pouvoir offrir une écoute gratuite, sans être avare de son temps. Or, durant les entretiens, le personnel soignant exprime clairement qu'il ne dispose pas de ce temps car il est principalement occupé à fournir des soins physiques. Les aumôniers font partie aujourd'hui de ceux à qui cette tâche est confiée²¹, une tâche

²⁰ Si certains interviewés ont exprimé clairement cet aspect, il faut toutefois souligner que ce n'est pas le cas de tous. En effet, non seulement l'un des interviewés a, par exemple, dit que le sujet de la mort était un sujet à prohiber dans ce genre d'établissement et le personnel infirmier a indiqué qu'ils avaient parfois l'impression que certaines personnes oubliaient qu'elles allaient mourir cherchant à tout prix à s'occuper l'esprit.

²¹ Certes, d'autres dispositifs de soins peuvent être envisagés. Le rôle d'écoute ici décrit correspond à l'écoute que peut offrir un psychologue. On notera cependant que, souvent, le psychologue en institution travaille sur rendez-vous alors que l'aumônier

qui ne se limite pas à la réponse à des attentes spirituelles au sens strict du terme, mais consiste bien plus en une écoute de tout ce qui fait la vie intime de la personne : ses soucis de santé, ce qui concerne sa famille, ce qu'elle possède, et aussi des préoccupations plus généralement étiquetées comme spirituelles comme celles du sens de la vie, la culpabilité à l'égard de Dieu, l'approche de la mort. En définitive, une large part de la vie spirituelle est englobée dans l'intime et pouvoir être écouté dans ses préoccupations intimes, ainsi que l'ont exprimé plusieurs interviewés, participe du bien-être.

Bibliographie

BAILLY, Nathalie, ROUSSIAU, Nicolas et FLEURY-BAHI, Ghazlane, 2011. « Étude des liens entre les croyances religieuses et spirituelles, la santé et l'âge ». *Bulletin de Psychologie*, N°512, pp. 149-154.

BRAMADAT, Paul, COWARD, Harold et STAJDUHAR, Kelly I. (eds.), 2013. *Spirituality in hospice palliative care*. Albany / New York, State University of New York Press.

BRANDT, Pierre-Yves, MOHR, Sylvia, GILLIERON, Christiane, RIEBEN, Isabelle et HUGUELET, Philippe, 2012. « Religious coping in schizophrenia patients : Spiritual support in medical care and pastoral counselling ». *Toronto Journal of Theology*, 78, pp. 193-208.

BRAVO, Gina, GAULIN, Philippe et DUBOIS, Marie-France, 1996. « Validation d'une échelle de bien-être général auprès d'une population âgées de 50 à 75 ans ». *Revue Canadienne du Vieillessement*, 15, pp. 112-128.

joue plus fréquemment sur les rencontres informelles, une disponibilité plus fluide. Comme pour la répartition des tâches d'accompagnement entre personnel soignant et aumônier, les rôles de psychologue et d'aumônier (ou accompagnateur spirituel) ne se recouvrent pas complètement.

CANADA, Andrea L., MURPHY, Patricia E., FITCHETT, George, PETERMAN, Amy H. et SCHOVER, Leslie R., 2008. « A 3-factor model for the FACIT-Sp ». *Psycho-Oncology*, 17, pp. 908-916. doi: 10.1002/pon.1307.

EDWARDS, Ader, PANG, N., SHIU, V. et CHAN, Cecilia, 2010. « The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care : a meta-study of qualitative research ». *Palliative Medicine*, 24, pp. 753–770.

De FLAUGERGUES, Amélie, 2016. *Pratiques et croyances religieuses et spirituelles en Suisse. Premiers résultats de l'Enquête sur la langue, la religion et la culture 2014*. Neuchâtel, Office fédéral de la statistique (OFS).

FRY, Prem S., 2000. « Religious involvement, spirituality and personal meaning for life: Existential predictors of psychological wellbeing in community-residing and institutional care elders ». *Aging & Mental Health*, 4, pp. 375- 387.

GOFFMAN, Erving, 2013. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : Les Editions de Minuit (original anglais 1961).

GRANQVIST, Pehr, 2010. « Religion as attachment: The Godin Award Lecture ». *Archive for the Psychology of Religion*, 32, pp. 5-24.

HILL, Terrence D., BURDETTE, Amy M., ANGEL, Jacqueline L. et ANGEL, Ronald J. (2006). « Religious attendance and cognitive functioning among older Mexican Americans ». *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61 (1), pp. 3-9.

JOSEPHSON, Allan M., & WIESNER, Irving S. (2004). Worldview in psychiatric assessment. In Allan M. Josephson and John R. Peteet (Eds), *Handbook of spirituality and worldview in clinical practice* (pp. 15-30), Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

KAUFMAN, Yakir, ANAKI, David, BINNS, Malcolm et FREEDMAN, Morris, 2007. « Cognitive decline in Alzheimer disease Impact of spirituality, religiosity, and QOL ». *Neurology*, 68 (18), pp. 1509-1514.

KOENIG, Harold G., 2012. « Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications ». *International Scholarly Research Network : Psychiatry*, Vol. 2012, Article ID 278730, 33p.

KOENIG, Harold G., McCULLOUGH, Michael E. et LARSON, David B., 2001. *Handbook of religion and health*. New York, Oxford University Press.

KRAUSE, Neal, 2003. « Religious meaning and subjective well-being in late life ». *Journal of Gerontology : Social Science*, 58, pp. 160-170.

LEVESQUE, Louise et ROBITAILLE, Guylaine, 1983. « Validation d'un Instrument de Mesure du Moral des Résidents Âgés en Établissement de Santé ». Rapport de recherche. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. [téléchargeable sur le site <http://www.rqrv.com/fr/instrument.php?i=48>]

MAYER, Jean-François, (1999, November). *Healing for the millenium : Master Dang and the spiritual human yoga*. Paper presented at the 4th Annual Conference of the Center for Millenial Studies, Boston University, MA. Consulté à : <http://www.cesnur.org/testi/SHY.htm>. Date de la dernière consultation : 08.08.2017.

MOBERG, David O., 2001. « Research on spirituality », in MOBERG David O. (ed), *Aging and spirituality: spiritual dimensions of aging, research, practice, and policy*, New York [etc], Haworth, pp. 55-69.

MOHR, Sylvia, BORRAS, Laurence, GILLIERON, Christiane, BRANDT, Pierre-Yves et HUGUELET, Philippe, 2006. « Spiritualité, pratiques religieuses et schizophrénie. Mise au point pour le praticien », *Revue Médicale Suisse*, 2, pp. 2092-2098.

MONOD, Stefanie, ROCHAT, Etienne, BÜLA, Christophe J., JOBIN, Guy, MARTIN, Estelle et SPENCER, Brenda, 2010. « Development and validation of an instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons : The Spiritual Distress Assessment Tool ». *BMC Geriatrics*, 10, p. 88. <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/10/88>.

PARGAMENT, Kenneth, 1997. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*, New York, Guilford.

RIEBEN, Isabelle, HUGUELET, Philippe, LOPES, Francisco, MOHR, Sylvia, BRANDT, Pierre-Yves, 2014. « Attachment and spiritual coping in patients with chronic schizophrenia ». *Mental Health, Religion, & Culture*, 17, pp. 812-826.

ROUSSIAU, Nicolas (dir.), 2009. *Psychologie sociale de la religion*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

SPINI, Dario, PIN, Stéphanie, & LALIVE d'EPINAY, Christian, 2001. « Religiousness and survival in the Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Oldest Old », *Zeitschrift für Gerontopsychologie und Psychiatrie*, 14, pp. 181-186.

STOLZ, Jörg, KÖNEMANN, Judith, SCHNEUWLY PURDIE, Mallory, ENGLBERGER, Thomas et KRÜGGELER, Michael, 2015. *Religion et spiritualité à l'ère de l'ego. Profils de l'institutionnel, de l'alternatif, du distancié et du séculier*. Genève, Labor et Fides.