

Conférence

# Le sens de la vie à la fin de la vie

**Prendre en compte le sens que donnent à leur vie les personnes à la fin de leur existence nécessite une écoute attentive et des outils qui aident à entendre la complexité de l'être humain. Le sens à la vie ne se prescrit pas !**

Tenir compte de la qualité de vie des personnes à la fin de leur existence et bénéficiant, le cas échéant, de soins palliatifs, est devenu incontournable pour les soins du début du XXI<sup>e</sup> siècle. De nombreuses échelles mesurant cette qualité de vie ont été validées. Il est intéressant de noter que ces études mettent en évidence, qu'à côté des symptômes physiques, le sens à la vie trouvé par les personnes concernées est l'autre facteur déterminant à l'évaluation de la qualité de vie (Breitbart et al., J Am Med Assoc 2000, 284:2907). Les valeurs personnelles et la spiritualité sont également associées dans plusieurs études.



## Echelle SMILE

Fegg et al. ont ainsi validé une échelle appelée SMILE (« Schedule for Meaning in Life Evaluation » [www.meaninginlife.info](http://www.meaninginlife.info)). Elle a la particularité de permettre au patient lui-même d'évaluer le niveau d'importance et de satisfaction pour tous les domaines, qui le concernent, et qui contribuent à donner sens à sa vie. Cette évaluation permet non seulement d'obtenir un score total représentatif de sa satisfaction générale par rapport au sens de la vie, mais aussi des informations qualitatives qui peuvent servir de porte d'entrée pour une intervention plus spécialement ciblée sur les domaines individuels qui posent problème.

Les travaux de Fegg et al. (Health Qual Life Outcomes 2007, 5:59; J Pain Symptom Manage 2008, 35:356) ont également mis en évidence combien les facteurs qui déterminent la qualité de vie se modifient selon l'âge et les circonstances. Ainsi les valeurs importantes au cours de la vie active comme le travail, les finances deviennent, avec l'avancée de l'âge, moins importantes au profit des relations, de la spiritualité, de la nature.

La perception du sens de la vie et la manière dont cette perception influence l'évaluation de la qualité de la vie s'avère ainsi complexe et exige un décentrement de ses propres valeurs.

## Spiritualité et sens de la vie

S'approcher avec sérieux des déterminants non physiques de la qualité de vie oblige à regarder de plus près ce qui est appelé, dans les soins, la spiritualité. Ce concept plus vaste que le religieux et la religiosité a également sa place dans l'évaluation que font les personnes concernées de la qualité de leur vie à la fin de leur existence. Beaucoup affirment ne pas être reliés à une grande tradition religieuse, ou seulement de loin, mais croire tout de même en une force supérieure. Ils disent fonder leur vie sur des valeurs qui leur sont essentielles. Beaucoup ne pratique plus de religion, mais reconnaissent organiser leur vie autour d'événements répétés et significatifs comme les fêtes de famille ou les rencontres régulières entre certains amis.

## La spiritualité des personnes âgées hospitalisées

Une équipe interdisciplinaire (Monod et al. BMC Geriatrics 2010, 10:88) a souhaité regarder de plus près la manière de prendre en compte la spiritualité des personnes âgées hospitalisées. Ils ont développé un outil d'évaluation de la détresse spirituelle des patients (STIV/SDAT). Pour ce faire, ils ont adopté une définition: « La spiritualité de la personne hospitalisée est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité profonde. » (Rapport du Groupe de Travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR). Cette définition induit ainsi que la spiritualité est plus que le sens de la vie, mais que le sens participe grandement de cette dimension profonde de la personne humaine.

L'évaluation spirituelle telle que proposée par ce modèle se déroule en plusieurs phases. L'aumônier rencontre la personne hospitalisée, l'écoute avec attention et pose quelques questions faisant de cet entretien un entretien semi-structuré. Après l'entretien, il-elle en fait une analyse, allant parfois vérifier avec les patients qu'il-elle a bien compris ou saisi ce qui avait été partagé. Il-elle score ensuite la détresse spirituelle et fait, lors du colloque interdisciplinaire, une recommandation pour reconnaître la souffrance manifestée sur une ou des dimensions de la spiritualité (Sens, Transcendance, Identité, Valeur). Cet outil contribue à mieux appréhender la complexité de la personne soignée.

## Outil d'évaluation de la détresse spirituelle

Si, dans la littérature concernant la prise en compte de la spiritualité dans les soins aux personnes en fin de vie, la spiritualité est vue tout d'abord comme une ressource, cette approche montre qu'elle peut aussi être souffrance. Une souffrance causée par la difficulté à trouver du sens, un équilibre de vie acceptable dans les circonstances du grand âge ou de la maladie. Mais cette souffrance peut aussi être vécue sur d'autres dimensions de la spiritualité: le sentiment d'être abandonné par Dieu ou de ne plus pouvoir croire en ce qui

fut important durant toute une vie; le sentiment de n'être pas reconus et écoutés dans ses valeurs: par exemple, avoir envie d'en finir alors que l'entourage s'ingénie à soigner ou prolonger; être accompagné de son vieux chat alors que les animaux ne sont pas acceptés à l'hôpital ou à l'EMS. Enfin cette souffrance peut se vivre aussi dans la mauvaise image que les personnes peuvent avoir d'elles-mêmes ou dans la perception d'un regard dévalorisant des autres sur elle.

Si cet outil d'évaluation de la détresse spirituelle des personnes âgées prend en compte la possibilité de donner du sens et de trouver un équilibre de vie comme une composante importante de la dimension spirituelle, il montre aussi qu'il n'est pas possible de restreindre la spiritualité à cette seule dimension du sens.

Il apparaît ainsi, de manière irréfutable, qu'il est impossible de projeter nos représentations de la dimension spirituelle sur celle des personnes que nous soignons et accompagnons. Nous ne pouvons prendre pour acquis que ce qui, pour nous, est important, l'est aussi pour l'autre, qui se trouve fragilisé et à une autre étape de sa vie. Cela n'est pas toujours facile à accepter et nous risquons, sans même nous en rendre compte, de désirer, par altruisme croyons-nous, suggérer voire imposer nos propres valeurs.

La bonne nouvelle est que nous pouvons être aidés. Suivre une formation sur la dimension spirituelle de notre vie au sens le plus large peut avoir un effet bénéfique sur la manière dont les soignants prennent en compte et respectent la qualité de vie telle que définie par les personnes intéressées elles-mêmes. Wasner et al. (Palliat Med 2005, 19: 99) ont montré que des effets positifs et significatifs pouvaient être observés dans les domaines suivants: la compassion pour les mourants, la compassion pour soi-même, l'attitude envers sa propre famille, la satisfaction au travail, la réduction du stress professionnel et l'attitude envers les collègues.

Prendre en compte le sens que les patients donnent à leur vie, même très fragilisée, et prendre en compte les composantes de leur spiritualité s'avère aujourd'hui nécessaire si la qualité de vie des personnes soignées importe aux institutions sanitaires. Cette prise en compte nécessite des outils appropriés et une formation des soignants à leur qualité d'être avec les personnes qui leur sont confiées.

▼ Cosette Odier

▼ Prof. Gian Domenico Borasio



Interview avec Tristan Gratier, président des EMS Suisses

## « Il y a un vrai et riche dialogue interprofessionnel national »

### ? Quel bilan faites-vous de ce premier Congrès « Personnes âgées » de CURAVIVA en Suisse romande ?

J'en retire une très grande satisfaction. La fréquentation fut excellente, les conférences intéressantes et je crois que la réussite de cette manifestation témoigne de l'existence d'un vrai et riche dialogue interprofessionnel national dans le domaine de l'hébergement médico-social pour les personnes âgées. Un dialogue qui nous permet, malgré les barrières linguistiques, de comparer nos pratiques d'un canton à l'autre et de prendre le meilleur de ce qui se fait chez son voisin pour le mettre en œuvre progressivement chez soi. Dans le monde des EMS comme partout, créer les conditions du dialogue et encourager les échanges, c'est favoriser le progrès, l'efficacité et la qualité. Ainsi, grâce à ce congrès, plus de 1000 professionnels ont été informés et formés sur divers thèmes et pourront prendre demain de meilleures décisions pour le bien des résidents, des collaborateurs et des institutions.

### ? Vous semblez presque surpris de ce succès ?

Il ne faut pas oublier que nous fêtons cette année le 10<sup>e</sup> anniversaire seulement de la création de CURAVIVA Suisse et que l'intégration des associations cantonales romandes d'EMS ne date que de 2006. Donc oui, réunir à Lausanne plus de 1000 professionnels des EMS suisses quelques années seulement après la création d'une association faitière nationale aux racines alémaniques restait un vrai défi, avec une certaine part de risque.

? Lors de votre discours d'ouverture, vous avez appelé à la création d'une plateforme nationale de dialogue entre la Confédération, les Cantons, les EMS et les assureurs. Pour quoi faire ?

Je constate que les pouvoirs politiques et les assureurs continuent à jouer au ping-pong sur les aspects de financement en se préoccupant assez peu au fond de la prise en charge. Mais la démographie évolue et nous avons besoin en Suisse, aussi au niveau fédéral, de parler sans tabou des conditions cadre de l'accueil de la personne âgée, avec tous les partenaires concernés. D'ailleurs, et il faut le redire clairement, le problème des coûts en EMS n'est pas un problème de mauvais système d'évaluation, c'est un problème humain et naturel de péjoration de la santé de nos aînés qui entrent toujours plus tard dans nos établissements. Je souhaite ainsi que la plus haute autorité politique du pays soit la garante, je dirais même le promoteur, d'un dialogue national continu et profond sur les EMS, qui aujourd'hui fait défaut.

### ? N'est-ce pas un peu de la faute des EMS s'ils n'ont pas réussi à se faire entendre au niveau fédéral ?

En fait, les EMS ne sont réellement présents et visibles sur la scène nationale que depuis le transfert du siège de CURAVIVA de Zurich à Berne en 2008. Auparavant, nous ne nous exprimions que rarement à ce niveau et fatalement... nos enjeux n'étaient que peu connus, nos préoccupations pas partagées, nos intérêts légitimes mal défendus. Je veux croire que la présence d'un Conseiller fédéral à notre Congrès bisannuel, une première pour notre association dont nous sommes fiers, constitue une étape sincère dans la prise en compte de notre corporation et la promotion politique du dialogue national sur les EMS.

▼ Francois Huguenet