

Chapitre 6

L'accompagnement
spirituel pour alléger
les quotidiens difficiles :
une communauté
paroissiale en soutien
aux personnes proches
aidantes

Alexander Bischoff
Stefanie Koch
Ralph Kunz

Table des matières

Introduction	265
État de la question	268
Fonctionnement et dysfonctionnement du système de santé suisse	268
Place des personnes proches aidantes dans le système de santé	269
Dimension spirituelle de la santé, un oubli de l'histoire	270
<i>Spiritual care</i> comme accompagnement spirituel	272
Auto-soin et auto-soin spirituel	273
Les paroisses comme ressource sociale et spirituelle dans l'offre de soins	274
Bénévoles des paroisses comme personnes-ressources	275
Buts et objectifs	277
Méthode	278
Population et cadre d'étude	279
Recrutement	279
Considérations éthiques	279
Analyse des données	280
Déroulement du projet	281
Résultats	283
Caractéristiques des participants	283
Quatre risques de surcharge pour les personnes proches aidantes	284
Possibles sources de soulagement pour les personnes proches aidantes	289
Programme de formation et son déroulement	295
Discussion	297
Recours des PPA et des bénévoles à la dimension spirituelle	297
Recours des PPA et des bénévoles au <i>spiritual care</i>	298
Recours des PPA et des bénévoles au <i>spiritual self-care</i>	299

Chapitre 6

Recours des PPA et des bénévoles aux soins communautaires	301
Forces et limites de la démarche conduite	302
Pistes pour l'avenir	303
Conclusion	305
Points à retenir	306
Pour aller plus loin	306
Annexe	308
Remerciements	312
Notes	312
Références	312
Références des encadrés	320

Introduction

Annemarie Kesselring, la première professeure suisse en sciences infirmières et une des premières chercheuses en Suisse à traiter le sujet des personnes proches aidantes (PPA)¹, écrivait ces mots dans sa contribution à la Journée des malades en 2011.

Encadré 6.1 Citation d'A. Kesselring

« Ce qu'il y a de remarquable dans les soins dispensés à domicile par les proches, c'est qu'ils sont si peu spectaculaires, si évidents, pour ainsi dire passés sous silence, alors même qu'il s'agit d'un mode de fonctionnement de notre société, d'une nécessité humaine. Ils passent inaperçus, parce que prendre en charge et soigner des personnes dépendantes à la maison ne produit pas de brillants résultats médicaux et ne permet pas non plus à la personne soignante de mener une carrière reconnue. Ils sont évidents, parce que soigner est inhérent à l'être humain, tout comme éduquer des enfants, et que l'on n'imagine pas une société qui ne prodiguerait pas de soins à ses proches. Et ils ne sont pas spectaculaires, parce qu'il s'agit de tâches à peine visibles, le plus souvent assurées par les femmes » (traduction libre)^{1:504}.

Le travail des PPA, en apparence insignifiant, et qui semble aller de soi, est, en Suisse, une réalité bien connue des collectivités et des **paroisses**. Depuis toujours, ces dernières se sont chargées d'apporter un secours subsidiaire aux familles. Le système sociosanitaire suisse a commencé à s'intéresser aux PPA seulement depuis une vingtaine d'années, lorsqu'il a été confronté aux conséquences du virage ambulatoire sur la santé et sur la situation socio-économique des PPA. L'attention pour les PPA s'est renforcée ces dix dernières années en réponse aux résultats des études mandatées par la Confédération suisse. Elles prévoient, pour les années à venir, un risque aigu de pénurie de personnel soignant qualifié, mais aussi un besoin du personnel non soignant et non professionnel pour contribuer aux soins extrahospitaliers.

Forts de la connaissance du soutien traditionnellement offert aux PPA par les paroisses, les membres de notre équipe de recherche ont été amenés à penser que les églises avaient aussi quelque chose à dire – et à faire – dans le cadre d'un projet ayant pour but d'identifier des approches interprofessionnelles novatrices qui situent, intègrent et soutiennent les proches aidant·e·s dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les

Paroisse

Communauté religieuse locale, appartenant à une Église (en Suisse le plus souvent catholique ou protestante).

professions de la santé. En discutant avec des collaborateurs et des collaboratrices des paroisses et de professionnels des domaines sociosanitaires, nous sommes arrivés ensemble à la conclusion que les églises (dans notre cas l'Église évangélique réformée) pourraient jouer un rôle plus actif en offrant du soutien aux PPA. En effet, les PPA sont exposées à une multitude de risques, dont le burnout², si elles sont mises à contribution au point de remplacer des professionnels.

Ainsi, convaincues de l'existence de ressources issues de la tradition chrétienne et de la spiritualité, persuadées de la nécessité de pouvoir les engager pour offrir un soutien aux PPA, trois personnes se sont associées pour constituer le noyau central de l'équipe de recherche :

- Ralph Kunz, théologien, a mené différents projets et recherches dans le domaine de la santé. Il s'intéresse depuis des années à la question du vieillissement dans le contexte paroissial³⁻⁹.
- Stefanie Koch, théologienne et germaniste, possède une expérience avisée dans la gestion de projets sociaux et autres projets au sein de l'église^{10,11}.
- Alexander Bischoff, chercheur dans le domaine de la santé, dispose d'une formation en soins infirmiers, en santé publique et en épidémiologie. Il a longtemps été actif dans le développement de services de santé dirigés par des communautés religieuses, notamment en Angola et en Tanzanie^{12,13}.

Notre projet s'attache à examiner s'il est possible, pour une paroisse, de soutenir le travail non spectaculaire, évident et passé sous silence des PPA, afin de leur éviter l'épuisement et l'isolement. Le but était d'alléger le quotidien difficile de ces personnes en mal de reconnaissance et de **répit**. Pour relever ce défi, nous avons travaillé aux côtés du pasteur, des paroissiens, des PPA, des infirmières et du médecin généraliste d'une communauté villageoise. Comme nous souhaitions que ce projet soit à la fois projet de recherche et d'intervention, nous avons choisi de recourir à une méthode de recherche qui ne fait pas de distinction entre chercheurs et «sujets de l'étude», comme la tradition de recherche postpositiviste nomme les participants à une étude. En effet, cette distinction apparaît comme peu judicieuse. Nous lui avons préféré une approche qui implique tous les partenaires, à tous les stades de développement de l'étude, quelle que soit leur fonction dans le projet. Les offres de répit pour les PPA, de même que la place et les fonctions qui pouvaient être assumées par les bénévoles des paroisses, ne pouvaient être déterminées que si

Répit

Aide externe offerte ponctuellement à des proches très fortement sollicités, afin qu'ils puissent bénéficier d'un moment pour récupérer.

Mesures qui favorisent la résilience des proches et qui réduisent la charge physique et psychique grâce au *self-care* et au *spiritual care*.

ceux-ci – à savoir les PPA et les **bénévoles des paroisses** – pouvaient dire eux-mêmes de quelle aide ils avaient besoin pour mettre en place une intervention de soutien. Nous avons donc tout naturellement opté pour la méthode de travail appelée « recherche-action » (RA).

Encadré 6.2 Recherche-action et les interventions au sein de la communauté

La recherche-action (RA) se caractérise principalement par sa nature coopérative, son approche égalitaire du pouvoir et de la formation pendant le processus de recherche, et l'accent mis sur l'action face à un problème donné. Dans la RA, l'étroite collaboration entre les chercheurs et les partenaires de l'étude doit s'appliquer à tous les stades de l'étude, depuis l'identification du problème jusqu'à la diffusion des résultats. Cette collaboration implique de définir ensemble les priorités et de se former les uns les autres, afin d'améliorer la compréhension réciproque des positions et contributions des chercheurs et des partenaires. En fin de compte, la RA consiste en un mélange de questionnements scientifiques et d'actions sociales qui correspondent aux besoins et aux intérêts des partenaires du projet de recherche².

Bénévoles des paroisses

Personnes qui, en tant que membres d'une paroisse, offrent des services d'intérêt général sur une base volontaire et non rémunérée. Aucune fonction ne leur est formellement attribuée.

En effet, la RA est une démarche idéalement adaptée et adaptable pour mener des projets à l'échelle d'une communauté et pour générer de nouvelles pratiques dans le domaine de la santé. Selon Murphy *et al.*¹⁴, les interventions au sein d'une communauté deviennent très courantes, et de nombreux chercheurs considèrent que cette manière de faire est nécessaire pour fournir des services de santé qui puissent être repris et adaptés partout dans le monde. L'idée de base est que les membres d'une communauté peuvent être formés de manière à créer, surveiller et évaluer des programmes de santé. Bien que l'intervention de soignants soit nécessaire dans certains cas, tout un chacun (par ex., des membres d'une paroisse ou des bénévoles de communautés religieuses) peut fournir quantité de services dont la population a besoin, moyennant formation. Selon O'Sullivan *et al.*¹⁵, le besoin d'une collaboration plus étroite entre les soins de santé et les services sociaux est largement admis et ils en appellent à développer des services inédits et innovants pour faire face à l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées. Ces auteurs soulignent l'intérêt de la RA pour atteindre un tel objectif. Enfin, on peut relever que dans un contexte de vieillissement de la population qui met les systèmes de santé face à de nouveaux défis, la demande

en services de soins augmente, tout comme leurs coûts. Dans ce contexte, d'autres chercheurs préconisent une approche basée sur l'implication et l'encouragement à la participation de ceux qui sont touchés par la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du changement en question, à savoir l'amélioration de la capacité des malades chroniques à gérer eux-mêmes tout ou partie de leurs soins¹⁶. Dans leurs RA, ces auteurs rapportent avoir eu recours à des stratégies de négociation, de consensus et de collaboration de façon à développer une culture ouverte au questionnement et à la recherche de nouvelles solutions. Les résultats ont permis de faciliter l'accès aux soins et d'en améliorer la qualité et la sécurité.

État de la question

Cette section comporte une brève présentation de diverses problématiques du système de santé suisse et de ses acteurs. Elle aborde ensuite la thématique des PPA sous l'angle de la santé publique, puis introduit la dimension spirituelle de la définition de santé, le **spiritual care/accompagnement spirituel** et le **spiritual self-care**. Finalement, il est question des paroisses comme ressources sociale et spirituelle dans le cadre des offres en soins, et des bénévoles des paroisses comme acteurs potentiels pour offrir concrètement ces ressources.

Spiritual care

Accompagnement spirituel des personnes en fonction de leurs besoins. Donner un sens à la vie et au vécu est existentiel dans les moments de crises, ainsi qu'en fin de vie.

Spiritual self-care

Le souci de soi se rapporte ici au domaine spécifique de la spiritualité. La personne prend ses responsabilités et se soucie aussi bien de ses propres ressources spirituelles que de celles de son prochain.

Fonctionnement et dysfonctionnement du système de santé suisse

Grâce aux progrès de la médecine, aux innovations techniques dans le domaine de la santé et aux politiques de santé publique, les personnes vivent plus longtemps (et en meilleure santé) qu'auparavant, et la prévalence des maladies aiguës a reculé¹⁷. Toutefois, il est plus fréquent aujourd'hui d'avoir une ou plusieurs maladies chroniques, dont la prise en charge exerce une pression croissante sur le système de santé¹⁸, notamment parce que la gestion de ces problèmes de santé par des soins de base dans la communauté est plus dispendieuse que le traitement des maladies aiguës¹⁹.

Le développement impressionnant des possibilités de diagnostic et de traitement a également un revers: le coût prohibitif de la médecine de pointe. Lorsque les moyens disponibles s'amenuisent, la répartition des ressources devient primordiale²⁰. Toutefois, dans

ces circonstances, la balance de la distribution des moyens penche malheureusement plus souvent du côté de la médecine hospitalière et de pointe que des soins de base²¹.

Les soins de base sont également les plus pénalisés par la pénurie de main-d'œuvre qualifiée, qui, en Suisse, se dessine de plus en plus dramatiquement²². La pénurie est telle que des non-professionnels doivent intervenir pour répondre aux besoins de la communauté. Ces personnes, qui travaillent en marge du système de santé, sont toutes celles qui contribuent d'une manière ou d'une autre à son fonctionnement, mais qui ne disposent pas d'un bagage professionnel dans le domaine de la santé, qui ne bénéficient ni de reconnaissance ni de soutien et qui ne reçoivent le plus souvent aucune contrepartie financière²³. Font, entre autres, partie de ce groupe des «non-professionnels de la santé» les PPA et certains bénévoles.

Une analyse critique du système de santé suisse montre qu'il se caractérise par quatre centrismes : l'hôpital, les médecins, les spécialistes et les professionnels de la santé²⁴. Les non-professionnels de la santé, pourtant indispensables à son fonctionnement, sont (ou semblent) ainsi oubliés des réflexions et des mesures pour en améliorer le fonctionnement.

Place des personnes proches aidantes dans le système de santé

Les personnes âgées, malades ou en situation de handicap vivant à domicile sont souvent prises en charge et soignées par des proches : membres de la famille, amis, voisins²⁵. Leur implication est un complément vital au secteur de la santé²⁶. Les services d'aide et de soins à domicile et les établissements médico-sociaux, en particulier, bénéficient du soutien des proches.

En Suisse, environ 543 000 personnes de 16 ans ou plus assument régulièrement des tâches d'aide et de soins à des proches²⁰. Si la majorité (63 %) des PPA consacre entre une et dix heures par semaine à l'assistance des proches ; 19 % y passent entre dix et vingt heures par semaine ; 10 % entre vingt et un et quarante heures et 8 % indiquent être occupés jour et nuit par leur activité de PPA²⁷.

La surcharge ressentie par les proches aidant·e·s a des répercussions sur leur propre état de santé : « Les consultations médicales, les problèmes de santé et la consommation de médicaments sont plus élevés chez les proches aidants [...] que dans la population de référence » (traduction libre)^{28:67}. Le sentiment de devoir assumer la responsabilité des autres est un des facteurs de stress ; les filles

Chapitre 6

Self-care

Capacité d'une personne et d'une communauté à promouvoir et maintenir sa santé et celle de ses membres, avec ou sans l'aide de prestataires de soins. La personne prend ses responsabilités et se soucie aussi bien d'elle-même que des autres.

Résilience

Terme emprunté à l'anglais, dérivé du latin *resilire*, qui signifie rebondir. Résistance psychologique (force intérieure) d'une personne, qui lui permet de surmonter les crises et les difficultés, et d'en sortir plus fort; ou selon Manciaux, Vanistendael, Lecomte et Cyrulnik : capacité d'une personne ou d'un groupe à bien se développer, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères*.

aidant leur père et/ou mère éprouvent fréquemment un stress chronique. Pour les conjointes aidantes, l'isolement social demeure le problème principal. Les proches sont soumis à une charge constante et exposés à un risque de burnout tout aussi présent²⁹.

Se retrouver, souvent sans l'avoir choisi, dans le rôle d'une PPA constitue trop souvent un risque important pour la santé, d'autant plus si la personne est très insatisfaite de ses conditions de vie^{28:66}. Les circonstances qui ont amené quelqu'un à assumer cette charge ne peuvent souvent pas être changées et, face à cette situation, le soutien est un impératif. En premier lieu, il peut prendre la forme d'une aide externe permettant de faire une pause et ainsi de bénéficier d'un temps de récupération³⁰. Plus largement, il se compose également des mesures de **self-care** (autosoin) susceptibles d'augmenter la **résilience** des PPA³¹.

L'étude de Perrig-Chiello et collègues²⁸ a récolté les points de vue d'anciennes collaboratrices de services d'aide et de soins à domicile. Selon elles, il serait utile d'informer et de conseiller les PPA, de ne pas négliger leurs auto-soins et leur accompagnement spirituel. Pour éviter les burnouts, des solutions de répit devraient leur être offertes suffisamment tôt. Il serait nécessaire de consacrer suffisamment de temps à dialoguer avec eux et à les former concrètement³².

Les bénévoles des paroisses, qui apportent du répit et du soutien aux PPA, devraient bénéficier de mesures préventives pour lutter contre le risque de surcharges émotionnelle, sociale et/ou physique induites par la charge chronique liée à cette aide³³. Cette dernière peut avoir plusieurs causes : exercice d'une autre activité professionnelle concomitante à celle de PPA, suridentification avec les souffrances des PPA et des personnes soignées, questionnements existentiels/spirituels, incertitude sur la manière de doser l'aide et le soutien apportés aux PPA pour ne pas être paternaliste, etc.

L'accès aux offres de répit, de conseil et de soutien s'avère essentiel pour ces deux groupes (PPA et bénévoles des paroisses). Néanmoins, ces offres ne seraient pas complètes si la dimension spirituelle en était exclue.

Dimension spirituelle de la santé, un oubli de l'histoire

Le diagnostic du système de santé et de sa surcharge fait apparaître un autre problème dans les services proposés : l'absence marquée de sensibilité aux questions spirituelles. Selon la *Task Force Spiritual Care*, la spiritualité « désigne l'attachement de la

* Voir La Résilience : résister et se construire. Genève: Médecine et Hygiène; 2001 (Cahiers médico-sociaux).

personne à ce qui l'inspire et lui donne fondement, ainsi que les convictions, les valeurs, les expériences existentielles qui y sont associées, que celles-ci soient de nature religieuse ou non »^{47:5}. La disparition de cette dimension dans le domaine de la santé est récente (XIX^e et XX^e siècles). Elle résulte principalement de l'émergence des sciences naturelles³⁴. Toutefois, cette dimension réapparaît et retrouve une place à partir des deux dernières décennies du XX^e siècle³⁵ au niveau de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

La définition de la santé de l'OMS comprend trois dimensions : physique, mentale et sociale. La santé est définie non pas d'une façon négative ou étroite, comme consistant en l'absence de maladie ou infirmité, mais d'une façon positive et large, comme étant un « état de complet bien-être physique, mental et social », dont la possession devrait faire partie de l'héritage légitime de « tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale »^{36:16}.

La dimension spirituelle ne figure pas dans cette définition même si à l'époque de la création de l'OMS, il y fut pourtant expressément fait référence³⁷ : un document publié le 14 janvier 1948 traite en effet du *welfare of children, physically, mentally and spiritually*^{38:187}, c'est-à-dire le « bien-être physique, mental et spirituel des enfants ». Également, dans le discours d'ouverture de la première séance plénière de l'assemblée de l'OMS, le 24 juin de la même année, le ministre suisse de l'Intérieur, Philipp Etter, définissait la mission de l'OMS en ces termes : « Ses efforts tendent à lutter contre les dangers qui menacent la santé des personnes, et plus particulièrement à promouvoir la santé générale et le bien-être physique en tenant compte de la conception de l'homme dans ses aspects physiques et spirituels »^{37:47}. Puis, à l'occasion de l'initiative de l'OMS Health for all démarrée en 1984³⁹, à l'élaboration de laquelle les communautés religieuses et la société civile prirent part de façon déterminante, il fut à nouveau question de la dimension spirituelle⁴⁰. C'est à ce moment-là que :

« un consensus s'est formé, ratifié par l'OMS : il faut être attentif aussi, dans les soins de santé, aux aspects spirituels. Un premier pas dans la rédaction officielle de cette vision fut une résolution adoptée, après d'intenses débats, en 1984 par la 37^e Assemblée mondiale de la santé ; elle soulignait la signification à de nombreux points de vue de la dimension spirituelle pour la politique de la santé et elle l'associait au programme "Santé pour tous" » (traduction libre)^{37:142}.

La prise en compte de la dimension spirituelle a ensuite connu un nouvel élan avec la notion de soins palliatifs⁴². Deux raisons

expliquent cette évolution. Premièrement, dans leur nouvelle définition, les soins palliatifs incluent non seulement les personnes en fin de vie (les « mourants »), mais également toutes celles ayant une maladie chronique et incurable. Ils s'adressent donc à toutes les personnes confrontées à des maladies potentiellement mortelles et à la quête de sens qui en découle⁴³. Deuxièmement, le soutien spirituel fait partie intégrante des soins palliatifs, définis par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) comme des soins qui « comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel »^{44:5}.

Les notions de soins palliatifs et d'accompagnement spirituel sont intéressantes à considérer pour les PPA. Comme la « portée » de l'accompagnement spirituel s'étend et que son importance est officiellement reconnue dans le domaine des soins palliatifs, il serait souhaitable que les ressources qu'offre cette approche soient adaptées et accessibles à toutes les catégories de population, c'est-à-dire aussi en dehors des soins palliatifs.

Spiritual care comme accompagnement spirituel

Avec la (ré)émergence de la dimension spirituelle dans le domaine de la santé apparaît aussi un terme qui sera déterminant pour l'opérationnalisation de la dimension spirituelle dans les soins, le *spiritual care*.

Ce terme apparaît d'abord dans les écrits scientifiques anglophones ; il est utilisé (et revendiqué !) par différentes professions, y compris la théologie (aumônerie), la médecine et les soins infirmiers. Une publication récente d'experts de la francophonie (Belgique, France, Québec, Suisse) met ce terme en anglais dans son titre, le discute en détail, mais ne le traduit pas : « *Spiritual care*: comment en parler en français? Des concepts pour des contextes »⁴⁵. Il en va de même pour une revue des écrits intitulée « Recherche francophone et internationale sur la spiritualité et le *spiritual care* dans les soins infirmiers »⁴⁶.

Dans le cadre de cette étude, nous opterons pour la traduction du terme *spiritual care* telle que proposée par Palliative ch, à savoir : « accompagnement spirituel »⁴⁷. Les objectifs du *spiritual care* sont de : contribuer à améliorer la qualité de vie sur le plan subjectif ; protéger la dignité de la personne face à la maladie, la souffrance et la mort ; soutenir les personnes face à leurs besoins existentiels, spirituels et religieux lorsqu'elles recherchent le sens de leur existence, des certitudes ou une solution à une situation de crise. Dans cette perspective, les accompagnants cherchent à

comprendre les besoins existentiels, spirituels et religieux des personnes concernées en tenant compte de leur vécu, de leur système de valeurs et de leurs croyances⁴⁷⁻⁶.

Le *spiritual care*/l'accompagnement spirituel est reconnu comme ayant des effets positifs sur la santé et la qualité de vie dans les moments difficiles^{46,48}. Par exemple, l'accompagnement spirituel est susceptible d'accroître l'*empowerment* pendant une maladie grave prolongée⁴⁹, d'augmenter la qualité de vie lors d'une maladie terminale⁵⁰, ainsi que de faire développer des stratégies de coping⁵¹; de plus, dans le domaine de soins intensifs il a été démontré que prodiguer du *spiritual care* contribue à la qualité de soins⁵².

Autosoin et autosoin spirituel

Un autre concept intéressant pour notre problématique est le *spiritual self-care*, l'autosoin spirituel⁵³, défini comme :

« un ensemble d'activités à caractère spirituel auquel une personne s'adonne pour maintenir et favoriser son développement personnel, qu'elle soit en bonne santé ou malade. Le *spiritual self-care* dépend de l'interconnexion entre intellect, âme et corps d'un individu, de son éducation, de son bagage moral et religieux, ainsi que des expériences associées à la foi, aux sentiments et aux émotions » (traduction libre)^{54:53}.

L'autosoin spirituel peut idéalement se réaliser au niveau communautaire, en l'occurrence dans une paroisse. Ses membres peuvent y apprendre l'autosoin spirituel, en puisant dans leurs ressources spirituelles individuelles et dans celles existant dans leur communauté religieuse. Par exemple, selon Dunn et collègues⁵⁵, les pratiques religieuses, comme les prières ou l'utilisation de **psaumes**, sont des autosoins spirituels propices à la résilience et à la capacité à faire face (*coping*) de manière positive aux événements de la vie.

Le concept de *spiritual self-care* se base sur le concept de *self-care* (autosoin) que l'OMS définit comme « la capacité des personnes, des familles et des communautés à promouvoir la santé, à prévenir les maladies, à rester en bonne santé et à faire face à la maladie et au handicap avec ou sans l'accompagnement d'un prestataire de soins » (traduction libre)⁵⁶. Cette définition est entendue au sens large et ne se limite pas à l'individu. Elle considère que les gens entretiennent toujours des relations sociales avec leur entourage. De plus, chacun organise sa vie de façon à prendre soin de lui-même et des autres. Le *cura sui*, soit l'appellation de l'autosoin dans l'Antiquité, se caractérise par la

Psaumes

Un psaume est un texte poétique, une prière et un chant de la Bible, selon la tradition juive et de l'Ancien Testament, ou Premier Testament, selon la tradition chrétienne. Des expériences existentielles y sont décrites, si bien que chacun peut aujourd'hui y trouver une consolation, de l'espoir ou un guide de vie.

non-indifférence. L'individu n'est indifférent ni à lui-même, ni aux autres⁵⁷.

Dans le contexte des soins, l'autosoin implique que les groupes et les individus sont attentifs à leur propre santé dans tous les aspects de leur vie. Chacun est responsable de son mode de vie et doit tenir compte de ses propres besoins. Bien prendre soin de soi implique également de trouver un équilibre entre autosoin et soin de l'entourage⁵⁸. Pour les PPA, cela peut être très compliqué au quotidien. Elles mettent souvent le soin à la personne aidée au premier plan, au détriment du soin de leur propre personne. Lorsque cette asymétrie perdure, il y a risque de déséquilibre; c'est pourquoi la situation doit continuellement être analysée et la balance entre soi et autrui constamment réajustée. Il convient de développer le plus tôt possible la conscience de soi, d'identifier ses propres besoins et d'en tenir compte pour que puisse s'installer un comportement équilibré face aux charges existantes¹¹.

Vocation diaconale

Activités sociales des Églises chrétiennes ou de leurs membres. Elles sont fondées sur un idéal de service à l'ensemble de la population qui s'ancre dans la foi (*diakonos* en grec signifie « serviteur »).

Les paroisses comme ressource sociale et spirituelle dans l'offre de soins

Historiquement, les infirmières œuvraient dans la communauté⁵⁹. La professionnalisation de leur activité a conduit à la détacher du contexte de la communauté, tandis que la **vocation diaconale** y est restée. L'accompagnement des personnes, et plus particulièrement celles qui sont malades ou en fin de vie, en toutes circonstances et dans différents environnements, fait toujours partie des missions de base des paroisses⁶⁰. Leurs principaux membres (c'est-à-dire ceux qui ont un rôle officiel dans la paroisse, comme les pasteurs, les diacres, ou les conseillers des paroisses), ainsi que leurs bénévoles se préoccupent des souhaits et des besoins de ces personnes vulnérables. Ils s'efforcent de préserver leur dignité, leur autodétermination et leur qualité de vie. Ils les aident à répondre à leurs questionnements existentiels, spirituels et religieux et représentent un soutien important dans les périodes difficiles de la vie^{61,62}.

En se référant à l'analyse du système de santé abordée auparavant, la volonté de se défaire des centrismes et de (ré)activer les « ressources non utilisées » des communautés religieuses se trouve également liée au *spiritual care*⁶³. Dans leur ouvrage *Compassionate Cities*, les sociologues de la santé Kellehear et Young plaident pour un *spiritual care* intégré au *community care* et qui ne saurait être délégué à des spécialistes⁶⁴. Pour ces auteurs, les personnes malades, leurs proches et les bénévoles sont (ou devraient être) considérés comme des concitoyens participant au système de santé. Cette conception replace le *spiritual care* au centre des

tâches dévolues à la communauté et permet de mettre en avant le rôle des communautés religieuses⁶⁵. Celles-ci véhiculent, en tant qu'entités publiques et acteurs intermédiaires de la société civile, les valeurs d'esprit communautaire et de quête de sens.

Les *caring communities* (communautés d'entraide ou communautés bienveillantes) correspondent à « des communes ou communautés de référence qui se consacrent aux possibilités offertes par l'avenir, aux enfants, à l'intégration, aux valeurs, à la spiritualité, à "l'autre", aux vulnérables, aux mourants et aux endeuillés » (traduction libre)^{66:20}. La notion de *caring community* vise à établir une culture du soin qui n'oppose pas autonomie et responsabilité commune, et accepte la dépendance comme une forme de vie, ou comme une phase de la vie⁶⁷. Les soins aux proches font partie d'une culture de la solidarité dont les bases ont façonné les familles dans les sociétés prémodernes. Les mutations des relations entre les générations et celles des structures et des formes familiales contraignent la société à encourager la création de réseaux sociaux subsidiaires, une tâche commune dévolue à différents acteurs de la société civile⁶⁸.

Pour que ces réseaux sociaux subsidiaires puissent se mettre en place et agir, il est nécessaire de revaloriser le rôle et la place des communes et des régions. Une communauté qui « prend soin » est une « communauté d'inclusion », un lieu où il fait bon vivre, et qui doit être organisé de façon à englober les personnes souffrantes⁶⁶. Dans une société caractérisée par l'allongement de la durée de vie et le changement démographique, la capacité d'une commune à fonctionner de manière inclusive, au sens de cité coopérative, devient un marqueur de développement innovant. À cela s'ajoute la mission de l'État social d'obtenir au sein de la société une culture de soins aussi diverse que possible et de l'encourager tant que faire se peut, notamment à cause du coût croissant du secteur de la santé⁶⁹. Toutefois, si les changements démographiques, structureaux et culturels confèrent une importance croissante au secteur informel, le risque existe que ce dernier soit instrumentalisé par les politiques de santé⁶⁹.

Bénévoles des paroisses comme personnes-ressources

Rares sont les projets de recherche consacrés au travail bénévole au sein des paroisses, alors même qu'il recèle un immense potentiel pour le secteur de la santé⁷⁰. Deux projets en attestent. D'abord, la recherche intitulée « Réseaux locaux de soins palliatifs et intégration des bénévoles » de Eychmüller⁷⁰ a documenté les

Caring community
Communauté pour laquelle le bien-être de tout le monde est prioritaire et où chacun se soucie des autres. Les gens s'entraident et accomplissent les devoirs sociaux, sans distinction d'appartenance à un groupe et dans tous les domaines. Le but est de faciliter la vie de chacun en offrant différents services, et d'intégrer les personnes qui sont marginalisées.

offres disponibles pour les personnes gravement malades, celles en fin de vie et leurs proches à domicile dans deux régions rurales du canton de Saint-Gall et dans la principauté du Liechtenstein. L'objectif de l'étude était de décrire la situation existante selon la méthode sociologique de l'analyse de réseaux. Les principaux résultats peuvent être résumés comme suit : les réseaux locaux, composés des services d'aide et de soins à domicile, des médecins de famille, des services de soins palliatifs extrahospitaliers et des paroisses, constituent le cœur des soins ; les bénévoles interviennent principalement dans l'accompagnement des patients et des proches ; le recours à des bénévoles y est largement accepté, et considéré comme particulièrement pertinent pour soulager les PPA^{70:53}. Les résultats ont permis d'améliorer les réseaux d'accompagnement des personnes gravement malades ou mourantes dans ces régions rurales de l'est de la Suisse.

Le deuxième projet de recherche visait plus spécifiquement la sphère paroissiale⁷¹. Il portait sur l'évaluation du service de visite « *va bene* – mieux vivre à domicile » de l'Église réformée du canton de Zurich. Dans leur rapport d'évaluation *Wirksamkeit regelmässiger « va bene » Besuche* (Efficacité des visites régulières du service « *va bene* »), les auteures, membres du Centre de gérontologie de l'université de Zurich, arrivent aux conclusions suivantes : pendant la durée du projet (2010-2014), le service de visite a été implanté avec succès dans 6 communes, plus précisément, 45 paires (visité/visiteur) ont pu être mises en place, dont certaines ont duré six mois ou plus ; les contacts noués avec les personnes visitées ont majoritairement produit les effets escomptés ; il a été observé que les visites et activités étaient jugées par les participants au programme comme enrichissantes et porteuses de soutien au quotidien ; les thèmes des formations offertes (la vieillesse sous l'angle éthique, des soins médicaux, de la spiritualité et de la vie dans la communauté) ont pu être mis en œuvre par la suite lors des visites⁷¹.

Tant le projet de Suisse orientale que celui de Zurich avaient pour objectif de documenter la contribution de bénévoles. Il est intéressant de constater que comme les projets se concentraient sur les bénévoles, les PPA n'étaient pas prises en compte, ou seulement de manière marginale, alors même qu'il s'agit de la configuration d'aide la plus fréquente. Or, lorsque les PPA sont à bout de souffle, elles dépendent de personnes disposées à les aider : il semble donc que les bénévoles engagés dans leur communauté paroissiale pourraient soutenir les PPA.

Les Églises protestante et catholique suisses, et leurs paroisses respectives disposent de ressources qui font défaut à l'État. Elles

sont à même de recruter des bénévoles grâce à leur expérience et à la préexistence de liens de confiance avec la population. Klie décrit d'ailleurs le potentiel des églises de la façon suivante :

« Elles peuvent offrir des traditions et des lieux aux ressources sociales et morales de notre société, des ressources qui sont inexploitées et pour lesquelles il n'existe pas de possibilité d'articulation. Les nombreuses initiatives citoyennes sont l'expression de ces ressources. Les paroisses sont en mesure d'offrir un espace et des structures à ceux qui sont disposés à offrir leur aide et ainsi à créer un environnement productif » (traduction libre)^{66:20}.

Les paroisses forment un réseau de voisinage, de cercles d'amis et de formes d'organisation autonome. Elles diffusent une culture de l'engagement avec un ancrage local⁷². Elles se positionnent ainsi sur une base de valeurs communes. Dans les régions rurales de la Suisse, une grande partie de la population est membre de l'une des deux Églises principales (catholique ou protestante)⁷³. Ces paroisses constituent donc un vivier de bénévoles potentiels qui peuvent être contactés et mobilisés.

En somme, compte tenu du manque de ressources professionnelles pour apporter du répit aux PPA qui va en s'aggravant, et vu les risques d'épuisement que ces personnes encourent, les bénévoles des paroisses pourraient être mobilisés pour leur apporter du soutien. Toutefois, tout comme les PPA lorsqu'elles apportent du soutien aux aidés, les bénévoles sont à risque de développer de l'épuisement en apportant du soutien aux PPA. Par conséquent, notre étude cherche à coconstruire une formation visant à les prémunir des conséquences de l'aide ou du soutien apportés à autrui. Pour être novatrice, cette formation doit avoir trois caractéristiques :

1. s'appuyer sur une communauté existante pour développer un programme de soutien (voir *caring community*) ;
2. former ensemble les PPA et les bénévoles ;
3. prendre en compte la dimension spirituelle de la santé et les ressources de santé offertes par les textes, la pratique religieuse et l'accompagnement spirituel.

Buts et objectifs

Fruit d'une collaboration entre membres d'une paroisse protestante et une équipe de recherche, le projet **KiPA** – pour « *Kirchliche*

Freiwillige in der Gemeindepflege: Entlastungsangebot für pflegende Angehörige», ou en français « Bénévoles des paroisses dans les soins communautaires : une offre de répit pour les personnes proches aidantesⁱ » – est à la fois une action et un travail de recherche sur cette action.

L'imbrication de l'action et de la recherche vise un but commun : celui de permettre à des bénévoles des paroisses d'apporter du soutien à des PPA et, sur la base de concepts comme le *spiritual care*, de former ensemble les PPA et les bénévoles à la prévention du burnout et au renforcement de la résilience.

Les deux questions qui guident notre recherche sont :

1. Dans quelle mesure les bénévoles d'une paroisse peuvent-ils apprendre à utiliser leurs forces et leurs ressources, notamment spirituelles, pour soutenir les PPA et ainsi être intégrés dans les soins communautaires ?
2. Dans quelle mesure est-il possible de former les PPA et les bénévoles des paroisses au *spiritual care* (à l'accompagnement spirituel) et au *spiritual self-care* (à l'autosoin spirituel) afin de protéger leur santé respective ?

Méthode

Le présent projet est conçu selon le modèle de la RA qui présente plusieurs avantages pour le travail avec les PPA et les bénévoles au sein d'une paroisse, à savoir :

1. collaboration avec toutes les personnes impliquées, relations d'égal à égal (sans la position dominante de détenteur du savoir) ;
2. apprentissage continu dans le processus de recherche ;
3. comme le nom « recherche-action » l'indique, lancement d'une action concrète sur le terrain, à savoir l'implication d'une communauté paroissiale dans la mise en place d'une intervention/ action de prévention dans le domaine de la santé.

À notre connaissance, une telle action n'a jamais été entreprise.

Dans la RA, une intervention est élaborée, mise en œuvre et évaluée en collaboration avec les participants⁷⁴. Il s'agit d'un processus de transformation particulièrement adapté aux structures sociales complexes⁷⁵. En outre, la RA est simple dans sa structure, tout en étant particulièrement flexible. Elle favorise les

transformations et l'*empowerment* des participants^{76,77}, deux ingrédients nécessaires à notre action, étant donné que les PPA sont vulnérables et souvent surchargées⁷⁸.

Avec son volet de formation, notre RA incorpore aussi la cocréation d'une intervention. La cocréation est décrite comme « le fait de réunir tout le monde autour de la table pour valoriser les connaissances de chacun »^{79:1}. La cocréation est le processus qui consiste à impliquer les parties prenantes dans l'élaboration des interventions, à définir les orientations et les objectifs et à résoudre les problèmes ensemble⁷⁹. Les chercheurs doivent travailler avec les communautés par le biais de processus participatifs afin de développer des réponses et des interventions appropriées et adaptées aux besoins réels des communautés⁸⁰.

Empowerment

Développement du pouvoir d'agir d'un individu – ou d'un groupe d'individus – sur les conditions de sa réalité en fonction de ses aspirations.

Population et cadre d'étude

Les personnes participant à cette RA sont les PPA, les bénévoles d'une paroisse rurale protestante du canton de Berneⁱⁱ et l'équipe paroissiale. Aucune condition préalable n'a été posée pour participer en tant que bénévole aux activités proposées.

Recrutement des personnes proches aidantes et des bénévoles

Des affiches ont été placardées dans la paroisse et la commune, des prospectus mis à disposition dans les établissements médico-sociaux (EMS), les cabinets médicaux, les services sociaux, les services de soins à domicile de la région. Le pasteur a fait des annonces pendant les cultes et a contacté des personnes de sa connaissance. L'assistante de recherche a établi les premiers contacts et assuré le suivi des participants par téléphone et courriels. Toutes les PPA ayant signalé un intérêt pour le projet ont pu participer aux activités proposées, et ce, quelles que soient la maladie de la personne prise en charge et l'intensité de cette prise en charge.

Considérations éthiques

L'accord pour la réalisation du projet a été obtenu auprès d'une commission d'éthique compétente en Suisse. Avant les entretiens, un accord écrit concernant le lieu, l'enregistrement audio sur un support électronique et la protection des données a été recueilli auprès de toutes les personnes interrogées. Elles ont reçu l'assurance que leurs données seraient anonymisées, codées et

traitées de manière confidentielle. Elles ont été informées que leur participation se faisait sur la base du volontariat et qu'elles avaient le droit, à tout moment, de refuser de répondre ou d'arrêter leur participation, sans avoir à se justifier.

Analyse des données

Les entretiens préintervention et postintervention ont été analysés par le biais d'analyses qualitatives de contenu⁸¹⁻⁸³. Les éléments mis en évidence ont été mis en perspective avec les notes des interviewers sur les entretiens et les retours d'expériences itératifs des participants après chaque ministage. Elles ont contribué à concevoir le programme de formation, à l'ajuster et à évaluer ses effets.

Encadré 6.3 Précisions méthodologiques

Collecte de données

Les entretiens pré- et post-intervention ont été audio-enregistrés. Les fichiers audio ont été entreposés sur un serveur, qui est accessible uniquement à l'équipe de recherche. Les entretiens ont été retranscrits mot à mot et anonymisés. Une validation de cette première retranscription a été effectuée en demandant à une deuxième personne de réécouter les fichiers audio, tout en relisant le texte écrit. Des notes de terrain ont été consignées après chaque entretien (par ex., conditions-cadres, intention visée, circonstances particulières, lieu). Les extraits des entretiens en allemand ont été traduits en français par un membre de l'équipe de chercheurs et validé par un autre membre de l'équipe.

Analyse des données

Une analyse de contenu qualitative d'après Mayring³ consiste en un examen systématique et méthodique de documents textuels. Dans notre approche de l'analyse qualitative, nous avons trouvé utile la distinction de Hsieh et Shannon⁴. Elles distinguent trois approches : conventionnelle, sommative et – celle que nous avons choisie – l'analyse dirigée du contenu. Avec une approche dirigée, l'analyse commence par une théorie ou des résultats de recherche pertinents pour guider la catégorisation initiale. « La principale force d'une approche dirigée de l'analyse de contenu est que la théorie existante peut être soutenue et étendue »^{4:1283}.

L'analyse s'est appuyée sur les étapes suivantes.

1. Catégorisation des thèmes, selon la pertinence perçue pour

les participants à la recherche-action (tant personnes proches aidantes [PPA] que bénévoles).

2. Comparaison entre les entretiens réalisés avec les PPA et ceux avec les bénévoles.
3. Comparaison entre les entretiens de la phase d'exploration (pré-intervention) et les entretiens de la phase d'évaluation (post-intervention).
4. Analyse des entretiens en vue d'élaborer le programme de formation en fonction des besoins et souhaits tant des PPA que des bénévoles.

Déroulement du projet

Le projet s'est déroulé en trois phases selon le modèle de Meyer⁸⁴ que nous résumons de la façon suivante :

1. Dans la phase exploratoire de l'étude, les chercheurs de RA recueillent des données pour explorer la nature du problème et l'objet de l'étude. Les données sont généralement générées par le biais de questionnaires, d'entretiens et de groupes de discussion afin de recueillir l'opinion des participants sur ce qui doit changer. Cette phase comprend souvent une observation des participants lors des entretiens, afin que le chercheur puisse se familiariser avec le contexte et établir de bonnes relations de travail avec les participants. L'objectif de l'étude (l'action) est négocié par le biais d'un processus de retour des résultats aux participants. La fin de la phase d'exploration implique généralement la collecte de données en rapport avec l'objet de l'étude afin d'établir une base de référence à partir de laquelle il est possible de mesurer les changements dans le temps.
2. Au cours de la phase d'intervention, un certain nombre de cycles de RA apparaissent généralement comme une spirale d'activités. Chaque cycle de RA comprend une période de planification, d'action, d'observation, de réflexion, de formation et d'adaptation. La RA doit permettre de traiter un certain nombre de problèmes en même temps et souvent, la spirale d'activités conduit à d'autres spirales de travail ultérieur. Pendant cette période d'activité intense, il est important de suivre le processus de changement et de réfléchir aux enseignements tirés.
3. Phase d'évaluation : un projet de RA ne se termine pas de façon nette, car souvent les participants souhaitent poursuivre

les processus de changement. Néanmoins, les chercheurs en RA doivent puiser dans le terrain pour analyser et réfléchir à ce qui a été appris, dans le contexte d'un ensemble plus large de connaissances. Avant de quitter le terrain, ils répètent généralement les mesures de base pour voir si le changement s'est produit au fil du temps et invitent les participants à réfléchir à ce qui a été réalisé (ou non) et à donner leurs explications à ce sujet. Toutes les conclusions doivent être partagées avec les participants pour leur permettre de faire des commentaires critiques sur la question de savoir si leurs points de vue ont été représentés de manière adéquate^{84:282}.

Les trois phases sont mises en évidence à l'aide d'un schéma dans la **figure 6.1**.

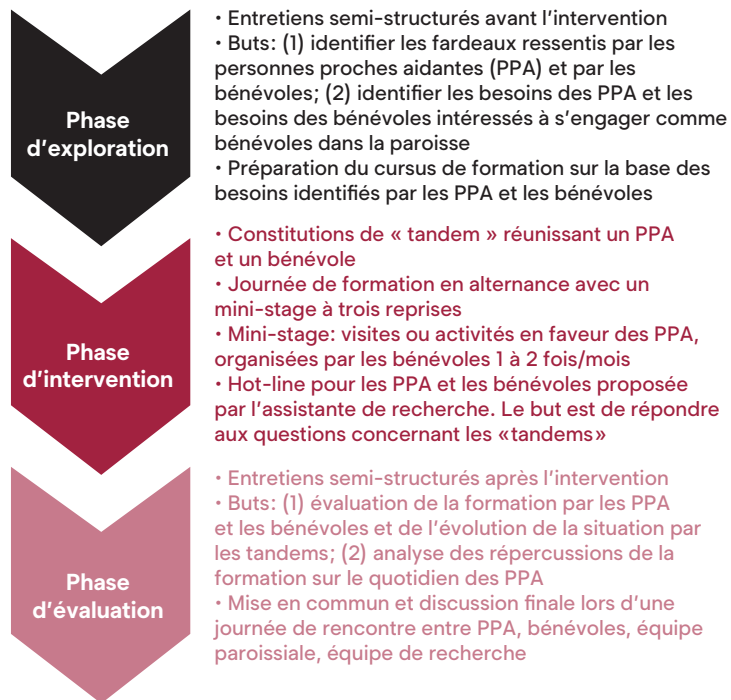


Figure 6.1
Phases de la
recherche-action.

Pendant la phase d'exploration, des entretiens ont été conduits afin de recenser les charges perçues par les PPA, ainsi que les différentes mesures susceptibles de donner du répit aux PPA surchargées. PPA et bénévoles ont émis leur avis sur la question.

Lors de ces entretiens, les bénévoles ont aussi été invités à s'exprimer sur ce qu'ils pourraient offrir pour soutenir des PPA. Les guides d'entretien figurent à l'annexe 6.1 de ce chapitre.

Le contenu de la formation a été précisé tout au long des phases d'exploration et d'intervention par les membres de l'équipe de recherche sur la base des échanges avec les PPA et les bénévoles. La formation visait à répondre à leurs besoins. Elle s'est, par ailleurs, appuyée sur les notions de *spiritual care* (accompagnement spirituel), de *self-care* (autosoin), de *spiritual self-care* (autosoin spirituel), de *caring community* (communauté d'entraide) et de résilience.

Concrètement, la formation s'est déroulée sur trois journées entières. L'équipe de recherche et des conférenciers de son choix ont animé les ateliers. Chaque journée a été suivie d'une période d'exercices pratiques « sur le terrain » en tandem, appelés « ministages ». Ces tandems étaient constitués d'une PPA et d'un bénévole. Le bénévole et la PPA négociaient des propositions de soutien qui pouvaient prendre plusieurs formes : visites du bénévole au domicile de la PPA, balades, lecture, accompagnement chez le médecin, aide dans les démarches administratives, etc. Lors de la 2^e et la 3^e journée, des retours d'expériences vécues par les tandems ont permis d'ajuster les contenus de formation.

Pendant la phase d'évaluation, tous les participants ont à nouveau été interrogés sur le déroulement et le contenu des formations et des « ministages », sur les effets perçus du soutien apporté par les bénévoles (santé, charge émotionnelle, soins à donner), sur les enseignements retirés de cette expérience et sur les changements concrets provoqués par l'intervention.

Résultats

Les résultats sont présentés en considérant successivement les points suivants : (1) les participants à l'étude ; (2) les risques de surcharge identifiés par les participants ; (3) les sources possibles de répit pour les PPA identifiées par les participants ; (4) la forme et les contenus de la formation.

Caractéristiques des participants

La RA s'est déroulée dans la paroisse partenaire entre mai 2018 et janvier 2019. L'étude a débuté avec 31 personnes recrutées pour

l'entretien initial, 25 femmes et 6 hommes. La moyenne d'âge au début de l'étude était de 68,5 ans, avec un écart allant de 58 à 84 ans.

Finalement, 18 personnes ont choisi de participer à la formation : 9 PPA (7 femmes et 2 hommes) et 9 bénévoles (6 femmes et 3 hommes) (voir [tableau 6.1](#)).

Le groupe des PPA comprend des épouses qui soignent leur conjoint, des filles qui s'occupent de leurs parents devenus dépendants ainsi que des parents d'enfants souffrant d'épilepsie. La pathologie la plus fréquente chez les personnes aidées est la démence. La relation de soins entre les PPA et les personnes aidées adultes est d'une durée moyenne de 6,5 ans.

Les bénévoles sont soit : des membres de la paroisse intéressés par ce projet en particulier ; des personnes faisant déjà du bénévolat dans la paroisse (service de visites à domicile, travail avec les seniors, ou encore membres du conseil de paroisse). Les profils professionnels sont variés : beaucoup sont professionnels de la santé (retraités ou non) et plusieurs disposent de formations théologiques. L'âge moyen des bénévoles est de 71,4 ans, celui des PPA est de 67 ans.

Pour les journées de formation et les exercices pratiques, les participants ont été répartis par paires (ou tandem) comprenant une PPA et un bénévole devant apporter son soutien dans un domaine spécifique. Les besoins auxquels ces rencontres devaient répondre ont été identifiés lors des premières conversations entre les membres du binôme, et réajustés par eux en permanence au fil des visites.

Quatre risques de surcharge pour les personnes proches aidantes

Les entretiens individuels lors de la phase d'exploration de la RA nous ont amenés à identifier ce qui constituait « des charges » pour les PPA, pour le dire autrement : de quoi est constitué leur fardeau. Ce dernier possède quatre aspects : physique, psychologique, social et spirituel.

Aspect physique de la charge des personnes proches aidantes

Selon les propos recueillis auprès des PPA, le fardeau physique ne concerne pas seulement les tâches purement physiques, comme devoir aider la personne lorsqu'elle est tombée, l'accompagner aux toilettes la nuit, lui donner à manger. Il inclut également le

caractère constant de la présence physique (par ex., la nécessité d'aider la personne plusieurs fois par nuit), qui crée un sentiment d'inéluçtabilité et donne l'impression de ne jamais avoir de pause. Cette charge permanente a une composante non seulement physique, mais aussi psychique. Pour une participante, c'est l'impossibilité de se distancier qui lui pèse le plus. Elle propose de :

« [...] thématiser la distanciation en tant que nécessité. [...] D'abord, la distanciation : j'ai suivi les cours pour les proches. Mais j'ai rencontré des personnes qui voulaient me reconforter, me donner des conseils, généralement sans mépris ni ironie, mais cela revient souvent au même, "Tu n'as pas envie de sortir le soir de temps en temps ?" ou "Tu n'as pas envie, le week-end, de t'offrir une séance bien-être ou quelque chose comme ça ?", et je me dis que ce n'est pas la forme de distanciation dont j'ai besoin. Pour moi, la distanciation, c'est avoir des domaines dans lesquels je ne me trouve pas dans cette dépendance permanente » (Mme H.).

Aspect psychologique de la charge des personnes proches aidantes

Le fardeau psychologique est surtout évoqué par les PPA qui doivent s'occuper de personnes atteintes de démence. Pour elles, il s'avère très difficile de ne plus être reconnues par le malade, d'avoir affaire à une personne dont le caractère a changé, de faire face à des comportements parfois agressifs. Le fait que la PPA se perçoive elle-même comme un fardeau pour son partenaire peut aussi affecter sa santé psychique. Ainsi, une bénévole raconte à propos de l'accompagnement d'une personne atteinte de démence :

« Une infirmière m'a demandé si je pouvais rester jusqu'à ce qu'elle revienne la chercher pour le dîner. Ce que j'ai fait. [Une fois la bénévole rentrée chez elle]... cette rencontre m'avait épuisée. J'ai vraiment dû faire de gros efforts. [...] Puis, je me suis dit : "Ma présence était ici, mon temps était ici." Et elle [la résidente] est tellement seule. Elle a peu de visites, il n'y a pas beaucoup de gens qui viennent la voir, et c'est ça aussi que nous avons appris. Simplement être là, donner un peu de son temps, rester calme et attendre » (Mme E.).

Aspect social de la charge des personnes proches aidantes

L'aspect social du fardeau est souvent cité par les participants (PPA ou bénévoles). Le premier cercle comprend les membres de la famille, qui doivent négocier ensemble qui fait quoi, sur quelle

Tableau 6.1
Caractéristiques
des participants
(n = 18).

PPA (Initiales fictives)	Âge PPA	Sexe PPA	Personnes dépendantes	Relation de soins	Bénévole	Âge béné- voles	Sexe béné- voles	Profil des bénévoles
Mme A	70	F	mari (71), atteint de Parkinson	maladie présente depuis 9 ans, besoin d'aide accru depuis 1 an (suite à une infection virale)	Mme T	58	F	professionnelle de la santé, active dans la paroisse (activités pour seniors), expérience actuelle de soutien aux familles
Mme O	81	F	mari (83), atteint de démence/ Alzheimer	depuis 4 ans	Mme B	68	F	active dans l'église/paroisse (visites à do-micile organisées), expérience dans les soins à domicile (famille)
M. U	60	M	maman (86), atteinte de démence	besoin d'aide et de soins depuis 8 ans, et besoin accru depuis 4 ans	Mme H	84	F	active dans la paroisse (visites à domicile), auparavant codirectrice d'une maison d'accueil chrétienne
Mme R	58	F	maman (86), atteinte de démence vasculaire	besoin d'aide et de soins depuis 8 ans	Mme T	64	F	professionnelle de la santé retraitée, a déjà été active dans la paroisse et expé-rience d'accompagnement et de soins aux familles
Mme G	61	F	maman (86), atteinte de démence vasculaire	besoin d'aide et de soins depuis 8 ans	Mme E	72	F	active dans la paroisse (engagée dans plusieurs services de visite)

L'accompagnement spirituel pour alléger les quotidiens difficiles

PPA (Initiales fictives)	Âge PPA	Sexe PPA	Personnes dépendantes	Relation de soins	Bénévole	Âge bénévoles	Sexe bénévoles	Profil des bénévoles
Mme L	82	F	mari (79), atteint de démence progressive depuis attaque cérébrale	besoin d'aide et de soins depuis 2 ans	M.	84	M	médecin de famille retraité, actif actuellement en tant que conférencier et au sein de la paroisse (visites)
Mme K	59	F	maman (91), atteinte de démence	besoin d'aide et de soins depuis 7 ans	M. A	62	M	expérience personnelle en tant qu'aïdant d'un proche
M. L	66	M	deux petits-enfants (2 et 4 ans), les deux atteints d'épilepsie	diagnostic d'épilepsie il y a 2 ans, retard de développement constaté à ce moment-là	Mme C	81	F	soignante retraitée, animatrice de cours sur la « santé », active dans la paroisse (visites, moments d'échange après le culte)
Mme Y	66	F	deux petits-enfants (2 et 4 ans), les deux atteints d'épilepsie	diagnostic d'épilepsie il y a 2 ans, retard de développement constaté à ce moment-là	M. N	70	M	formation en théologie et collaboration ecclésiastique, président du conseil d'administration d'une institution évangélique pendant de longues années

durée et discuter de leur capacité financière à régler les coûts des soins ou du soutien. Le cercle des amis est touché et diminué. Les PPA rapportent qu'elles n'ont plus de temps pour elles, ce dont elles peuvent avoir honte. Enfin, une gêne similaire peut être ressentie face à la paroisse ou la collectivité : il s'avère difficile d'apporter sa contribution à sa communauté lorsque l'on est surchargé. Avec en retour le sentiment que les autres membres peuvent voir les PPA comme des individualistes qui se détournent de la communauté.

Ensuite, les participants soulignent que les relations avec les professionnels de la santé peuvent aussi contribuer à alourdir la dimension sociale du fardeau. Tant de choses dépendent d'eux dans la prise en charge des proches. Avec le temps, la détresse peut conduire à des relations tendues entre les PPA et les professionnels de la santé (services d'aide et de soins, médecin de famille, personnel de l'établissement médico-social, etc.). Aux dires des participants, des attentes non satisfaites, qu'elles soient légitimes ou non, notamment le sentiment de ne pas savoir vers qui se tourner, où réclamer tel ou tel service, sont le plus souvent à l'origine de ces tensions.

Dans le système de santé, les situations peuvent être d'une grande complexité, voire kafkaïennes, particulièrement lorsqu'il s'agit de concilier les relations avec les services d'aide et de soins à domicile, l'hôpital, l'établissement médico-social, le médecin de famille, l'assurance maladie et les services sociaux. Pour leurs proches, les PPA doivent se familiariser avec des systèmes complexes, même pour les professionnels. Ces situations provoquent du stress chez les PPA interrogées, car ce qu'elles recherchent auprès des institutions de santé, c'est justement de l'aide pour leurs proches. Lorsqu'elles ne parviennent pas à obtenir cette aide, ou pas de la manière qui leur conviendrait, les PPA perçoivent que des tensions se créent inévitablement des deux côtés de la relation.

Aspect spirituel de la charge des personnes proches aidantes

Prendre soin d'une personne à domicile peut constituer une « charge spirituelle importante ». Par exemple, lorsque le proche aide par solidarité envers son partenaire et porté par sa foi. Au fil des ans et de la complexification de la situation d'aide à domicile, de nombreux doutes et questionnements apparaissent : « Pourquoi Dieu permet-il cela ? » ; « Pourquoi ça m'arrive à moi ? ». Il a été toutefois surprenant pour l'équipe de recherche de les entendre si clairement formulés par les PPA. Assumer la tâche de PPA peut conduire n'importe quel croyant à une crise de sa foi.

Une personne soumise à un lourd fardeau spirituel raconte qu'elle a parfois besoin de prendre de la distance pour ne pas être en permanence avec son père mourant. Un jour où elle avait eu besoin d'être seule, elle était allée faire un tour en voiture. Elle s'était alors surprise à « crier après » Dieu et à l'accuser sans que personne d'autre ne puisse l'entendre, puisqu'elle était dans sa voiture : « Je suis là, alors que mon père est mourant, ce n'est pas la première fois, je suis devenue complètement "folle" [de colère]. Me voilà seule dans ma voiture, à pester contre Dieu » (Mme P.).

Une autre participante réfléchit à son activité de PPA et parle de ses doutes et de ses tiraillements : comment être PPA et ne pas fléchir malgré les années :

« Cela dépend déjà de la capacité à pouvoir le faire. Je fais de gros efforts pour apprendre, vraiment. Je n'ai jamais connu cela. Depuis toute petite, "égoïste" a toujours été pour moi la pire insulte que l'on puisse faire. Lorsque l'on ne fait toujours que donner, il arrive peut-être tout simplement un moment où l'on n'est plus capable de le faire. [...] Les personnes qui interviennent dans l'aumônerie bénéficient pour la plupart d'une supervision ou de quelque chose dans ce genre. Au près de laquelle l'on peut soi-même se décharger ou se recharger. Mais cela n'existe pas dans l'aide aux proches. Il n'y a pas de supervision. Il serait donc utile de trouver une valeur chrétienne quelque part qui dise : "Tu passes en premier !" Mais je ne pense pas que cela existe. Que c'est plutôt donner, donner, donner, qui est toujours prêché. N'est-ce pas ? » (Mme M.).

Cet extrait d'entretien évoque différents aspects d'un fardeau spirituel. D'abord, il a le sentiment d'être abandonné à soi-même, de ne recevoir aucune aide. Puis, il y a l'expérience, dans un environnement chrétien, du sentiment de devoir toujours donner en ne recevant que peu pour soi-même, quelles que soient sa situation personnelle, ses ressources propres, ou la situation familiale.

Possibles sources de soulagement pour les personnes proches aidantes

En regard de la nature du fardeau exprimé, les PPA et les bénévoles ont suggéré des allègements possibles dans quatre domaines analogues, à savoir physique, psychologique, social et spirituel. Ces suggestions résultent des entretiens individuels conduits dans la phase d'exploration de la RA, des échanges entre participants et chercheurs durant les rencontres de la phase d'intervention, ainsi que des entretiens d'évaluation à la fin de la RA. Ces

informations ont enrichi ou transformé les thématiques abordées au fil des journées de formation.

Alléger l'aspect physique du fardeau

Les participants se sentent soulagés d'un point de vue physique, dès lors qu'ils peuvent consacrer suffisamment de temps aux personnes qui ont besoin d'aide. C'est le facteur temps qui leur apporte souvent le plus de répit. « Brossage des dents, toilette, habillage, et... et... et. "Heureusement", et je le dis entre guillemets, les vrais soins, c'était une période relativement courte » (Mme H.).

Pour les PPA, veiller à ce que la situation ne les dépasse pas, c'est apprendre à connaître leurs propres limites, et à les fixer, selon la nécessité.

L'aspect temporel est également présent dans le récit d'une participante, elle-même en fauteuil roulant, et qui prend soin de son mari. Se donner du temps et apprendre à être patiente avec soi-même et avec son mari ont été sources de soulagement :

« Oui, je suis plus patiente à l'égard de mon mari. Notamment lorsqu'il ne fait pas immédiatement ce que je dis. Il a tendance à s'énerver, ou bien il oublie. L'infirmière m'a dit elle-même qu'il fallait faire preuve de beaucoup plus de patience avec ces personnes... » (Mme A.).

Les participants identifient une autre possibilité de répit physique : elle réside dans tout ce qui aide à coordonner l'intendance et les services inhérents à ces situations de dépendance. Ce besoin de coordination comprend le contact avec les services d'aide et de soins à domicile, l'établissement médico-social, les services sociaux, le médecin de famille, les administrations ou les assurances. De plus, la connaissance des offres, des services et des dispositifs de soutien constitue une aide. La capacité à bien utiliser la communication électronique ainsi qu'à effectuer des recherches sur Internet peut revêtir une valeur inestimable pour les PPA, qui sont souvent elles-mêmes âgées et ne sont pas « nées avec le numérique ».

Une autre participante a estimé que le monsieur bénévole qui l'accompagnait :

« [...] était très disposé à aider, avec une grande facilité ; il arrivait superbement à créer le contact avec ma mère... Parfois, nous étions d'autant plus ravies d'avoir un homme à la maison qu'il pouvait apporter rapidement une aide technique. Généralement, les personnes qui m'aident sont exclusivement des femmes. Un homme... ça avait déjà quelque chose de

spécial en soi. C'était bien, pour une fois, d'avoir un homme, et qu'en plus, il remplisse ce rôle à la perfection » (Mme K.).

Une autre participante raconte quel type d'aide lui octroie le plus de répit physique :

« Il y a une offre [natation pour les personnes handicapées], qui est en fait bonne pour mon mari, mais si je dois tout réorganiser pour qu'il arrive de nouveau à y aller... Et l'homme [une connaissance de la paroisse] dit : "Vous pouvez me demander." Alors je lui ai dit : "Tu peux aller nager avec lui une fois par semaine." Et maintenant, il le fait. C'est un engagement énorme. Il va le chercher, il l'aide à se déshabiller, il l'emmène dans l'eau, il l'habille, il le ramène à la maison. C'est donc un engagement incroyable et c'est tout simplement génial que quelqu'un dise "Tant que je peux et que j'aime ça, je le ferai" » (Mme H.).

Alléger l'aspect psychologique du fardeau

Les participants racontent qu'ils éprouvent du répit psychologique lorsqu'ils arrivent à s'approprier ou à se réapproprier des capacités d'autosoin. Une participante qualifiait la formation suivie dans le cadre du présent projet d'un « cours qui visait l'*empowerment* ». Elle déclare :

« Il y a ce thème de la résilience qui est aujourd'hui sur toutes les lèvres et dont il est important que l'on sache ce qu'il signifie, et que tout le monde en a besoin. J'ai trouvé très bien de pouvoir aborder ce thème. [...] Je pense que j'en ai tiré des bénéfices en matière d'autosoin. Me plait à moi-même. Le risque est parfois tellement grand de faire ça, et ça, et ça, rapidement pour lui... (rire). Et peut-être que parfois une visite serait plus importante que la lessive, par exemple. Je me questionne en permanence sur mon propre rôle » (Mme R.).

La résilience est mentionnée par une autre PPA. L'élément qui lui a offert du répit psychologique, c'est la découverte et l'expérience d'une résilience qui est également empreinte d'une spiritualité existentielle, comme elle est palpable dans les psaumes : « Ce qui m'a été utile : tout simplement cette aide technique qu'on appelle la résilience. [...] Car c'est en effet technique. Ainsi que l'autoefficacité. Et je suis tombée sur un autre psaume qui "fonctionne" » (Mme L.).

Cette même participante poursuit en résumant le contenu d'un psaume qui lui a apporté du soulagement : « N'oublie pas le bien, n'oublie pas ce qui a été fait, et n'oublie pas demain » (Mme L.). Cela l'aide à appréhender le passé, le présent, et le futur. Selon sa

perception, cela englobe la relation avec son mari qui se modifie à mesure que sa démence évolue et que son comportement change. Elle le raconte ainsi :

« La concrétisation de la façon... dont je peux être indulgente envers lui et lui pardonner, parce que je peux accepter son attaque. Parce que je me dis : oui, c'est ainsi, c'est devenu ainsi. Même s'il ne s'en rend plus compte ou qu'il ne l'accepte pas. [...] Parce que je peux également être différente vis-à-vis de lui. Cela fait déjà quelques mois. Depuis la formation, je commence à l'aimer à nouveau comme avant – bien que ce ne soit pas tout à fait de la même façon » (Mme L.).

Cette participante analyse également l'expérience qu'elle a faite tout au long de l'accompagnement de son mari qui souffrait de séquelles d'un accident vasculaire cérébral :

« Et j'ai également la responsabilité de ne pas le "rabaïsser" au fond de moi, mais de le comprendre. Ma compréhension s'améliore vis-à-vis de lui. Je comprends : ah, il est diminué. Il a justement eu cette attaque [cérébrale] qu'il n'arrive toujours pas à accepter – et clairement moi non plus, sinon je n'aurais pas autant de mal avec lui. Et je vois que je suis en première ligne pour pouvoir accepter cette attaque, et je vois ce que je peux en retirer. En fait, il m'aide à me regarder moi-même, et à considérer certains désagréments sans me mettre en colère, et donc je peux les reléguer au second plan, encaïsser, et simplement lâcher prise » (Mme L.).

Alléger l'aspect social du fardeau

Le répit dans la dimension sociale survient si la PPA réalise qu'elle n'est pas la seule à porter le fardeau, mais que paradoxalement la personne dépendante peut, elle aussi, apporter un soutien dans la relation de soins, comme l'illustre l'expérience de ce participant : « Il se peut que la personne dépendante puisse soudain apporter presque plus à celui qui le soigne ou qui lui apporte un soutien que l'inverse » (M. P.). C'est pour une part grâce à une réciprocité entre PPA et personne dépendante que le fardeau devient moins lourd.

Le lien avec la paroisse contribue à diminuer le fardeau social ; ce soutien a été souligné à de nombreuses reprises, et peut être illustré dans l'extrait suivant qui rapporte les mots d'un bénévole :

« On a beaucoup perdu sur ce point [des relations sociales]. Ce qui me donne le sentiment que ces projets aident un peu à

rassembler la société... C'est une chance que nous allions à nouveau les uns vers les autres. Que l'on soit plus ouvert, que l'on engage un peu plus le dialogue. Pour moi, c'est déjà très important... Oui, grâce à cette formation, j'ai le sentiment que je suis ou serais paré pour aller vers les gens, que je les connaisse ou non » (M. P.).

Cet autre témoignage, d'un bénévole aussi, va dans le même sens :

« J'y ai d'abord trouvé un réseau relationnel. Je me dis, des personnes se sont rassemblées là, que je ne connaissais pas vraiment avant. Et j'ai découvert de nombreuses histoires différentes... Par ces témoignages, par cette possibilité de donner un peu, je me suis fait de nombreuses relations, de nouvelles relations, et j'ai compris de nouvelles choses. Ces échanges m'ont également enhardi » (M. N.).

Selon la réflexion suivante, le contexte de la paroisse, avec son aide de proximité, et le contexte de l'église sont propices à cette entraide sociale, qui devrait être cultivée :

« Il ne faudrait pas que ce qui a été mis en place dans notre paroisse s'arrête là, que ce soit fini, terminé. Ce serait vraiment dommage. Il faudrait que cela crée une dynamique durable au sein de la paroisse, qui est prête à aider en ce sens, qui est ouverte. Et il y a beaucoup de personnes qui seraient parfaites pour ce type de missions » (M. P.).

Une autre bénévole considère le contexte rural comme idéal pour ce sentiment de proximité : « Je trouve cela bien que des personnes s'engagent, mettent tout ça sur pied, et que cela se passe dans une commune rurale » (Mme E.).

Sentir que l'on fait partie d'un réseau peut produire un effet d'émulation, comme le raconte cette PPA : « De pouvoir me faire encourager par le réseau. Et de se donner les moyens, ou de devoir se fixer des limites pour éviter l'épuisement » (M. N.).

Une participante, qui s'occupe de son mari atteint d'une maladie chronique depuis de longues années, apprécie le fait que, dans la paroisse, personne ne détourne le regard, et qu'une existence en fauteuil roulant ne suscite pas de peur. Elle dit :

« C'est ce que je trouve super à l'église. Parce que j'ai souvent eu l'impression, dans les cercles non religieux, que le simple fait de voir ces personnes en fauteuil roulant faisait peur. Les gens se demandent vite ce qu'ils feraient si cela leur arrivait. Et à la paroisse, je crois que c'est aussi grâce à l'Évangile, on connaît ça... on sait que la vie peut endommager, qu'elle est fragile, qu'elle a une fin » (Mme H.).

Alléger l'aspect spirituel du fardeau

Le fait d'avoir déjà traversé et géré des crises (de la foi ou religieuse) peut être source de soulagement. Lorsque le souvenir des crises vécues est associé à une expérience positive de la spiritualité, il est possible de s'y rattacher à nouveau. Recourir à des ressources spirituelles aide à contourner les difficultés et permet ainsi de connaître un peu de répit. Un bénévole se confie en ces mots :

« La lecture de la Bible a été pour nous comme une évidence. Prier également... C'est alors qu'on peut se décharger de tout le fardeau. Et ensuite, cela ne représente plus un fardeau pour toi, tu le déposes, tout simplement » (M. P.).

De nombreuses PPA sont conscientes du risque d'épuisement et voient la spiritualité comme une source d'énergie pour y pallier. Comme le déclare cette participante : « La foi est un moteur. Il ne faut pas la négliger, lorsque la situation devient trop difficile » (Mme M.).

Aborder des thèmes associant spiritualité et santé a également été source de soulagement pour les participants. Rétrospectivement, une personne a évoqué ainsi la formation suivie, qui l'a apparemment ouverte à cette nouvelle dimension :

« J'étais toujours incroyablement heureux lorsque la formation allait avoir lieu. Et je suis un peu triste qu'elle soit déjà terminée. Les différents thèmes qui y ont été abordés étaient, en effet, extrêmement intéressants, et relativement nouveaux pour moi..., et les psaumes naturellement... c'est une tout autre dimension, vraiment. Tous les thèmes étaient extrêmement intéressants, notamment le rapport à la démence » (M. P.).

De nombreux participants ont évoqué positivement le recours aux psaumes durant les journées de formation. Cette ancienne pratique religieuse, qui comprend récitation, chant, lecture ou méditation personnelle, aurait un effet bénéfique sur la personne qui « utilise » un psaume. Cette expérience a incité une PPA, ainsi que sa maman atteinte de démence qui avait mémorisé des psaumes il y a longtemps, à se reconnecter avec cette pratique :

« Au début, nous avons utilisé des psaumes, le merveilleux Livre des Psaumes. Distillé des psaumes. Des chants sacrés. L'échange spirituel est très utile, car ma mère peut également participer. C'est quelque chose qui nous intéresse vraiment ici. [Réciter] les psaumes parce que cela distille des phrases simples, c'était très bien pour elle » (Mme K.).

Les psaumes aident à travailler sur le passé, à clarifier les choses avec soi-même, ainsi qu'avec les autres, et aussi à pardonner.

Les exemples suivants illustrent cet effet :

« Ensuite, j'ai vraiment trouvé des psaumes qui m'ont plu... et pour finir, cela m'a réconciliée » (Mme C.).

Une autre participante s'exprime ainsi sur ce sujet :

« La formation m'a été utile maintenant, les psaumes notamment, c'est quelque chose que j'avais déjà intégré à mon quotidien dans le passé. Rien que lire les psaumes. Mémoriser ceux qui m'apportent quelque chose... Ils me permettent de lâcher prise, ou de pardonner. Auparavant, mes rapports avec ma belle-mère pouvaient être très conflictuels. Ça a été comme un rafraîchissement, un renouveau » (Mme G.).

Une autre personne livre un constat similaire :

« J'avais déjà entendu un peu parler de la technique auparavant [le *Spiritual Care*], et du lâcher-prise, et de faire appel à la puissance supérieure, au monde spirituel. Donc, j'ai un très, très bon ressenti. C'est pourquoi les psaumes m'ont parfaitement convenu » (Mme L.).

La même participante va encore plus loin : elle a pu se ressourcer tellement, grâce à l'expérience du psaume 130 *De profundis* (en français « Des profondeurs je t'appelle »), au point de ressentir « un tel élan sous mes pieds, un élan venu des profondeurs » (Mme L.). Elle a le sentiment de découvrir : « Je vois que je remonte – avec mon cœur. Ou, je peux à nouveau me tourner vers M. [mari atteint de démence qui réagit parfois avec violence], alors qu'il vient, par exemple, de me balancer un objet à la tête » (Mme L.).

Une participante formule une position similaire à la notion de « s'en remettre au destin ». Pour elle, les psaumes sont considérés comme une aide pour parvenir à cette attitude :

« Je ne me révolte pas contre Dieu ou contre le destin. Et je l'accepte. Et les psaumes m'ont aussi aidé maintenant. En ce sens, c'est une aide. Et à partir de là, c'était bien d'avoir les psaumes dans les réunions. Cela n'a aucun sens de se révolter, pourquoi et pour quelle raison ? » (Mme O.).

Programme de formation et son déroulement

Le **tableau 6.2** présente le programme de formation construit au fil de la RA. Sa conception s'est appuyée sur : (1) la revue des écrits scientifiques (voir introduction); (2) le contenu des entretiens individuels avec les différents participants au début, lors des journées de formation (phases d'exploration et d'intervention); (3) les

Chapitre 6

échanges lors des retours d'expériences des ministages (phase d'intervention).

Les modalités de formation incluent conférences, travaux de groupe, discussions-débats, temps de méditation individuelle, et retours itératifs d'expériences lors des ministages.

Journées de formation	Contenu
Première journée	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation et informations sur le projet - Définition du fardeau des personnes proches aidantes (PPA) - Informations sur les structures de soutien existantes proposées par la paroisse, les soins à domicile, les établissements médico-sociaux (EMS), les médecins (incluant les lacunes dans l'offre de soins infirmiers dans la commune) - Informations sur les offres de répit pour les soins de base <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Fragilité, vulnérabilité et finitude de la vie, rapport au sentiment de culpabilité, aspects psychologiques et théologiques du pardon - Quelle signification donner à la « détresse spirituelle » ? - Discussion à propos des bouleversements: la plainte comme expression du dénuement dans les psaumes
Deuxième journée	<ul style="list-style-type: none"> - Burnout – signaux d'alarme et ressources de prévention - Spiritualité et incitation à la vie dans les psaumes - Consolation pour les personnes atteintes d'une maladie chronique et leur partenaire/les proches <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Autogestion, auto-soin et auto-efficacité - Gestion du stress et mécanismes de gestion du stress - Résilience, et comment faire face à la déstabilisation
Troisième journée	<ul style="list-style-type: none"> - Survol des maladies chroniques et de la multi-morbidité - Identification des ressources qui rendent la vie plus légère : entretenir le dialogue/identifier et développer des forces - Accompagnement des PPA - Soins et prise en charge des personnes atteintes de démence à domicile et en EMS <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Sens de la vie, motivation, crises de sens - Comment faire face à l'injustice du destin et aux doutes existentiels ?

Tableau 6.2
Présentation du contenu de la formation.

Discussion

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles à la dimension spirituelle

Notre projet, appuyé sur une RA, a permis de former des PPA et des bénévoles des paroisses au *spiritual care* (l'accompagnement spirituel) et *spiritual self-care* (à l'autosoins spirituel) afin qu'ils soient en mesure de mieux protéger leur santé lorsqu'ils apportent de l'aide. Les PPA et les bénévoles ont identifié au fil du déroulement de la recherche quatre types de charges (physique, psychologique, sociale et spirituelle) les exposant à des risques pour leur santé mais surtout des sources pour les alléger.

Le projet répond à un double défi pour le système de santé suisse, celui de sa fragilité (c'est-à-dire pénurie du personnel soignant, coûts exorbitants des prestations, concentration sur le domaine hospitalier au détriment des soins communautaires) et celui du manque de dimension spirituelle dans les soins.

Thématiser ce manque de dimension spirituelle nécessite de s'entendre la notion de spiritualité. Une publication de Weathers et collègues⁸⁵ propose une conception de la spiritualité dans les soins. En synthèse, la spiritualité a trois caractéristiques : (1) le fait d'être connecté à soi-même, aux autres ou à un pouvoir supérieur ou à la nature ; (2) la transcendance, soit le fait d'être capable de changer son regard sur une situation donnée (la vie de tous les jours et la souffrance) et sur la vie en général ; (3) le fait de trouver du sens à sa vie. Pour développer sa spiritualité, ces auteurs proposent quatre conditions préalables : (1) disposer d'un système de croyance ou d'une vision philosophique du monde ; (2) considérer que chaque personne a la responsabilité de prendre soin de son esprit ; (3) considérer que chaque personne est responsable de ses choix de vie quotidiens ; (4) faire l'expérience d'un épisode de vie difficile comme la maladie ou la mort. Enfin, ils rapportent cinq effets majeurs de la spiritualité : (1) le soulagement de la souffrance ; (2) un sentiment de bien-être ; (3) une capacité accrue à s'adapter ; (4) à faire face à l'adversité ; (5) un sentiment de paix et de force intérieures.

Les résultats de notre étude illustrent des effets de la spiritualité considérée dans cette perspective. Par exemple, cette PPA, qui « pestait » contre Dieu dans sa voiture, et qui ressemblait à Job, un personnage mythique qui subit des souffrances terribles mettant à l'épreuve sa foi et sa capacité d'accepter la brutalité de son destin⁷. Ce vécu douloureux l'amènera finalement à se réconcilier avec sa foi en Dieu⁵. Ou encore cette autre participante qui, grâce

à la dimension spirituelle, parvient à mieux composer avec sa situation personnelle et celle de son mari en lui « pardonnant ses colères violentes ».

La conception de la spiritualité proposée par Weathers et collègues⁸⁵ est très ouverte et non contraignante. C'est une description adéquate de la manière dont la spiritualité a transparu et a été vécue dans notre projet, sans que l'on parle d'ailleurs explicitement de spiritualité. Les participants ont plutôt utilisé les termes « foi », « religion » ou « appartenance à l'église ».

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles au *spiritual care*

Comme pour la spiritualité, une définition élargie est aussi en discussion par rapport au *spiritual care* (il faut souligner que les participants n'ont jamais utilisé l'expression *spiritual care*). Les auteurs de *Spiritual care* – comment en parler en français⁴⁵ semblent favoriser une approche pragmatique.

Toutefois, il y a un débat concernant le « périmètre » de la notion de *spiritual care*, comme le relève Frick, prêtre, psychiatre, psychanalyste et professeur :

« Le *spiritual care* requiert une définition claire : le *spiritual care* est la responsabilité commune des professionnels dans le domaine de la santé pour la dimension spirituelle (médecins, soignants, psychothérapeutes, aumôniers – ou intervenants spirituels, accompagnateurs spirituels selon les contextes – etc.). Le *spiritual care* prend en compte les besoins des patients, leurs choix, leurs ressources, leurs droits, et limites dans le domaine de la religion/spiritualité »^{86:28}.

En revanche, Swinton, à la base formé comme infirmier, universitaire, théologien, s'oppose à la nécessité d'une définition claire :

« Mon premier constat se trouve dans l'introduction de son [ce lui de Frick] exposé : "Le *spiritual care* nécessite une définition claire". Bien qu'une telle déclaration puisse sembler évidente, je ne suis pas certain que ce soit en fait le cas. Dans un monde médical, où les définitions sont monnaie courante pour asseoir sa crédibilité et établir son champ professionnel, nous pouvons comprendre pourquoi quelqu'un peut désirer une telle clarté. [...] Certainement, quelqu'un pourrait continuer ainsi : "La connaissance portée par les médecins et les soignants, ou aussi toutes les autres professions de la santé, est conceptuellement claire. Notre compréhension du *spiritual care* ne devrait-elle pas

être également claire?" Je suggérerais que la réponse à ce genre de question soit : Non cela ne devrait pas l'être »^{87:38}.

Il s'explique plus tard : « Toute définition de la spiritualité doit être émergente, contextuelle et fluide »^{87:40} et aussi « Le fait de river conceptuellement une unique intervention à la spiritualité inhiberait son potentiel »^{87:41}.

Dans cette recherche, nous avons opté pour la notion d'accompagnement spirituel (en allemand : *spirituelle Begleitung*)⁴⁷ prise au sens proposé par la *Task Force Spiritual Care* de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs. Cette activité consiste en des soins (care) et de l'accompagnement⁸⁸. Cette notion nous rapproche de la définition souple et évolutive de Swinton⁷⁹.

Notre recherche s'insère dans un champ de connaissances émergentes sur le *spiritual care*, dont les caractéristiques principales sont les suivantes :

- Les études se concentrant sur la notion de *spiritual care* se situent presque exclusivement dans le milieu hospitalier et les établissements médico-sociaux^{45,46,52,89-92}.
- La grande majorité des formations en *spiritual care* sont offertes dans le domaine des soins palliatifs^{50,93-98}.
- La plupart des projets sont axés sur trois professions : le personnel de soins^{92,99-105}, les médecins^{37,106-109} et les aumôniers^{88,110}.
- Quelques études seulement se concentrent sur le *spiritual care* auprès des PPA (*informal caregivers*)^{62,90,96,111,112}.
- Rares sont les études sur le *spiritual care* dont le contexte est extrahospitalier (ou mieux : extraclinique)^{71,113} et encore plus rares celles qui mettent les bénévoles au centre de leurs recherches^{70,114}.
- Celles qui ont choisi la méthode de RA sont inexistantes.

À notre connaissance, une formation telle que celle proposée, ancrée dans la notion de *spiritual care*, qui rassemble à la fois des PPA et des bénévoles des paroisses, et qui est cocréée par eux et une équipe de recherche, est une première.

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles au *spiritual self-care*

Un des résultats les plus saillants de notre RA concerne l'importance qu'ont représentée les psaumes pour les PPA et les bénévoles. En effet, un élément central de la formation était ce

que l'on pourrait appeler la « thérapie psalmique » (*Psalmtherapie* en allemand). Dans leurs propos, la plupart des participants font un lien entre le ressourcement apporté par la lecture des psaumes et le renforcement de leur résilience, de leur capacité à s'auto-soigner ainsi qu'avec la prévention de leur épuisement. Les psaumes permettent de mettre des mots sur la souffrance, de la reconnaître et ainsi de la faire connaître aux autres.

Il existe très peu d'écrits sur les auto-soins spirituels. Le terme « *spiritual self-care* » a été introduit par White en 2011⁵⁴ et thématiqué dans plusieurs articles^{54,115}. D'autres auteurs se sont attachés à décrire les effets du *spiritual self-care*^{55,97,116-119} sur l'augmentation de la résilience, la prévention du burnout, et la confiance en soi et aux autres. Les résultats de notre étude suggèrent que le travail avec les psaumes serait une concrétisation de ce que peut apporter le *spiritual self-care* dans le contexte communautaire. À notre connaissance, le lien entre ce que nous avons appelé « thérapie psalmique » et *spiritual self-care* n'a jamais été décrit dans les écrits scientifiques. Depuis un certain temps déjà, des représentants de la psychiatrie rappellent comment les traumatismes psychologiques¹²⁰ et les maladies, telles que la dépression¹²¹, peuvent être traités au moyen de la dynamique de soulagement présente dans les textes spirituels. En 2019, Bieler soulignait que la structure de base des psaumes de lamentation va dans le sens des propositions des thérapies cognitives¹²². Les plaintes, qui se font entendre devant Dieu et le monde, sont générées dans l'intention de créer un « équilibre entre l'expression d'expériences terribles et la mise à disposition de ressources utiles qui soutiennent l'élan vital » (traduction libre)^{122:225}. Le facteur déterminant est que la personne ne soit pas submergée par des images et des sentiments négatifs. Il convient plutôt de favoriser la capacité à développer la créativité et la résilience afin que, malgré les traumatismes vécus par la personne, des images d'espoir et le sentiment que l'avenir peut offrir des possibilités puissent émerger. La dynamique d'un texte psalmique peut avoir un effet bienfaisant pour la santé.

« Faire entendre des psaumes de lamentation dans l'accompagnement spirituel, soit dans la conversation à deux, mais aussi dans un contexte communautaire ou paroissial, offre une possibilité d'exprimer la douleur brute » (traduction libre)^{122:152}.

Ce qui est pesant est prononcé et devient conscient, en quelque sorte modifiable. Les textes psalmiques offrent un espace émotionnel d'identification^{123:55}. Pour illustrer encore le potentiel bienfaisant des psaumes, citons le récit livré par Fournier¹²⁴ d'une religieuse qui avait perdu la parole, au sens propre, suite à un

traumatisme et qui put, après un certain temps, parler à nouveau à force de réciter exclusivement des psaumes :

« Pendant tout ce temps où la parole a été manquante, la récitation des psaumes avec différentes communautés fut son seul moyen d'expression : "Mon seul moyen de dire des mots, c'était d'aller réciter des psaumes avec telle ou telle communauté... et dans ces psaumes, je pouvais dire des choses que je ne pouvais pas dire dans d'autres circonstances, donc les mots des psaumes, de certains psaumes et, à certains moments, donc ils étaient plus ou moins forts selon dans quel état je me trouvais et, pour moi, ça, cette récitation des psaumes m'a vraiment sauvé la vie en ce sens que ça m'a permis d'exprimer des choses qui étaient en moi devant Dieu avec les mots qui m'étaient donnés par Dieu et, pour moi, ça avait une importance capitale" »^{124:205}.

C'est, à notre avis, et sans que ce soit nommé tel quel, un exemple de *spiritual self-care*. Dans notre projet, nous avons cherché à utiliser son potentiel.

Recours des personnes proches aidantes et des bénévoles aux soins communautaires

Dans la présente étude, nous nous posons une autre question, à savoir : dans quelle mesure les bénévoles d'une paroisse peuvent apprendre à utiliser leurs forces et leurs ressources pour soutenir les PPA et ainsi être intégrés dans les soins communautaires. Nos résultats permettent de répondre par l'affirmative.

En fait, intégrer le *spiritual care* et le *community care*, pour lesquels plaident Kellehear et Young⁶⁴, a pu se réaliser au long de notre RA en formant (et en travaillant avec) des bénévoles des paroisses qui ont évolué vers la constitution d'une *caring community*⁶⁶. Cette « communauté d'entraide » composée par les paroissiens et les bénévoles a pu entourer les PPA et les proches malades.

Le projet a eu un effet rassembleur. Les PPA ont eu le sentiment d'être moins isolées, plus en lien avec la vie quotidienne de leur communauté paroissiale et parallèlement il a favorisé la résilience tant des PPA que des bénévoles.

À travers les soins communautaires, l'Église, au sens large du terme, dans laquelle s'inscrivent les paroisses, devient un lieu de réseautage idéal entre PPA et bénévoles. Et, comme l'a décrit une participante, cette formation lui a permis de se sentir plus « enhardie »,

au sens d'oser aller vers les gens, et lui a donné le courage de s'impliquer.

Le *self-management* est un axe d'intervention particulièrement adapté au contexte de *community care*. Initialement, le *self-management*¹²⁵ est un terme générique pour désigner les stratégies d'intervention centrées sur un patient en cas de maladie chronique. Il repose sur trois éléments clés : la gestion de la maladie, des rôles et des émotions. L'objectif est de parvenir à une gestion aussi autonome que possible de la maladie chronique au quotidien.

Il en découle que le *community care* dans le domaine de l'aide et du soutien aux PPA consiste pour l'essentiel à développer une culture du soin reposant sur la sensibilisation des PPA et des bénévoles au *self-management* et au *self-care*. Ce sont les professionnels de la santé qui sont le plus à même de remplir cette mission. Ils sont les personnes les plus proches des PPA, puisqu'ils sont présents à l'hôpital et dans les établissements médico-sociaux. Un *community care* renforçant le *self-management* permet, en outre, de répondre à une problématique grandissante dans la population vieillissante, notamment chez les PPA et les personnes dont elles s'occupent : l'isolement¹²⁶. Ne plus être seul à affronter les problèmes liés à l'aide qu'elles apportent est déjà un grand soulagement pour les PPA¹²⁷.

Forces et limites de la démarche conduite

La démarche suivie, une RA, a permis (a) de développer une action, à savoir la sensibilisation au *spiritual (self-) care* et au *community care* auprès d'une population particulièrement vulnérable dans le champ de la santé publique : les PPA ; (b) d'accompagner ce processus par une méthodologie de recherche qui accorde dès le départ une même valeur à ce qui est exprimé par les représentants de la population visée ou les chercheurs, et qui promeut leurs initiatives conjointes.

Ce projet de recherche est un exemple de la façon dont une approche avec différents partenaires peut conduire à une entreprise compatible avec l'église, avec la communauté et avec le *community care*. En outre, elle peut servir de modèle à suivre pour le système de santé.

Une force de ce type d'approche réside dans le potentiel de transformations des pratiques sanitaires vers une intégration plus vivante de la santé spirituelle, à savoir mieux inclure la spiritualité dans les soins, mieux utiliser les ressources offertes par les bénévoles des paroisses dans ces domaines afin d'apporter du répit.

Les limites de l'étude sont celles inhérentes à une RA. C'est-à-dire un nombre limité de participants, l'impossibilité de livrer une mesure quantitative d'un changement préconisé et l'absence d'instruments standardisés. Une autre limite réside dans le fait que l'action développée est propre à un contexte précis, afin de pouvoir répondre de manière ajustée et coconstruite aux attentes spécifiques des participants engagés dans le projet.

Pour explorer le potentiel de la spiritualité, le choix de la paroisse était idéal. En effet, elle se situe dans une zone rurale, où la socialisation et la tradition ecclésiales sont restées relativement intactes. En plus, la communauté des croyants est plutôt homogène, à savoir celle de l'Église évangélique réformée. C'était donc un terrain propice pour qu'une bonne cohésion puisse se développer entre les participants.

Une deuxième paroisse fait partie du projet **KiPA**. L'expérience réalisée dans la première paroisse nous a aidés à progresser sur le plan méthodologique (meilleure maîtrise du processus de RA) et à poursuivre le développement de l'incorporation de la dimension spirituelle dans des projets qui visent à soutenir les PPA dans le système de santé suisse. Les résultats sont en cours d'analyse et seront publiés le moment venu.

Nous envisageons de conduire d'autres projets similaires visant à développer l'accompagnement spirituel des PPA et de leurs bénévoles en utilisant les caractéristiques flexibles et modulables de la RA. Une paroisse urbaine et francophone a indiqué son intérêt de s'associer avec l'équipe de recherche dans un tel processus. Il en va de même pour une communauté juive d'un autre canton suisse.

Pistes pour l'avenir

Pistes par rapport à la spiritualité

Comme le confirme la charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation :

« La promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel et offre un concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de la vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel. Promouvoir la santé consiste à permettre aux gens de mieux maîtriser leur santé et les facteurs qui la déterminent et par là même d'améliorer leur santé »^{128:2}.

Nous sommes convaincus que la dimension spirituelle devrait occuper une place dans le système de santé suisse. Pour y parvenir, il est nécessaire de formuler un concept opératoire de la

spiritualité dans ce contexte précis. Sans quoi, il serait difficile de développer concrètement des interventions interprofessionnelles.

Pistes par rapport à l'accompagnement spirituel

Par analogie, il serait nécessaire de conceptualiser et opérationnaliser l'accompagnement spirituel hors de son champ d'application classique, en l'occurrence les soins palliatifs. Les résultats de la présente étude attestent de son potentiel pour le contexte communautaire. Il s'agit maintenant de le promouvoir et de poursuivre les investigations en ce sens.

Pistes par rapport au *spiritual self-care*

Une piste prometteuse à poursuivre est de concevoir le *spiritual self-care* comme maillon essentiel entre la dimension spirituelle et des concepts clés du domaine de la santé, tels la résilience, le *self-care*, le *self-management*. Un vecteur idéal pour parler de *spiritual self-care* aux non-professionnels de la santé pourrait être d'introduire le concept que nous avons nommé provisoirement « thérapie psalmique »^{6,53}.

Pistes par rapport aux soins communautaires

Le soutien des PPA au niveau des soins communautaires par une formation intégrant les bénévoles des paroisses est à poursuivre. Il permet de pallier, dans une certaine mesure, l'aide et le soutien que ne peut plus offrir le système de santé du fait de la pénurie de professionnels de la santé. Si cette stratégie est poursuivie dans la pratique, les recommandations suivantes devraient être prises en considération : (a) renforcer les interfaces entre paroisse et médecine générale, établissements médico-sociaux, services d'aide et de soins à domicile ; (b) intégrer la dimension spirituelle dans les formations destinées aux bénévoles des paroisses pour diminuer le stress, la pression sociale, l'épuisement et la dépression des PPA.

En somme, en introduisant les concepts de spiritualité, *spiritual care* et *spiritual self-care* et en intégrant les communautés religieuses dans le système de santé :

- le système de santé pourrait s'appuyer sur le soutien qu'apportent les PPA et les bénévoles sans qu'ils y laissent tous leur santé ;
- les communautés religieuses se sentiraient valorisées et pourraient apporter leurs connaissances et expériences issues de la tradition spirituelle ;

- les bénévoles pourraient accompagner les PPA sur le plan spirituel;
- les PPA pourraient prendre soin d'elles-mêmes sur le plan spirituel.

Conclusion

Devant les défis du système de santé suisse (pénurie de personnel, urgence de collaborer avec la société civile – y compris les communautés religieuses et les églises – et l'intégration de la dimension spirituelle dans la définition de santé), notre étude examine si la collaboration avec les PPA dans le cadre d'une communauté paroissiale avec des bénévoles, à l'aide de ressources spirituelles, telles que l'accompagnement spirituel et les soins communautaires, peut amener à une meilleure résilience des personnes concernées.

Cette RA comprend un groupe de PPA et bénévoles des paroisses d'une Église protestante dans une région rurale. Les PPA sont plutôt âgées et s'occupent de leurs proches atteints d'une maladie chronique (souvent de démence). Les paroissiens sont eux-mêmes plutôt âgés, et souvent d'anciennes PPA devenues bénévoles.

Pendant la formation – le noyau de notre RA – ont été identifiés quatre risques de surcharges encourus par les PPA et les bénévoles lorsqu'ils sont en situation d'aide et de soutien ainsi que quatre types de ressources qu'il est possible de solliciter et développer pour préserver leur santé.

Il a été possible de documenter qu'à travers une formation organisée au sein d'une paroisse rurale et coconstruite avec des professionnels de la santé, les bénévoles des paroisses sont capables – selon leurs forces et leurs possibilités – de soutenir les PPA et de leur offrir une aide qui réponde à certains de leurs besoins.

Par ailleurs, les PPA ont appris à prendre soin d'elles-mêmes, malgré la situation stressante, à accepter de l'aide (en fonction de leurs besoins : physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels) et à trouver un équilibre entre leur activité d'aide et de soutien, et leurs propres besoins.

Le contenu du cours met l'accent sur les ressources personnelles et spirituelles des participants et active la prévention du burnout. Il renforce la résilience des deux groupes formés conjointement, à savoir les PPA et les bénévoles.

La paroisse concernée s'est révélée être un cadre approprié pour établir des relations de confiance en vue d'apporter de l'aide et du soutien. Ces derniers complètent de manière pertinente l'offre de soins communautaires proposée par les professionnels de la santé.

Points à retenir

1. Une recherche-action a permis de tester le développement et les effets d'une formation offerte conjointement à des personnes proches aidantes (PPA) et à des bénévoles d'une paroisse.
2. Les bénévoles de paroisse formés par des professionnels de la santé sont capables de soutenir les PPA et de leur offrir de l'aide et du soutien.
3. Les PPA apprennent à prendre soin d'eux-mêmes et à accepter de l'aide en fonction de leurs propres besoins : physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels.
4. Le contenu de la formation, principalement axé sur la spiritualité, permet de prévenir le burnout et de renforcer la résilience des deux groupes, à savoir les PPA et les bénévoles.
5. La paroisse est un milieu approprié pour établir des relations de confiance en vue d'apporter de l'aide et du soutien aux PPA.
6. Grâce à l'engagement durable des paroisses et de leurs bénévoles, il est possible de soutenir l'action des professionnels de la santé en situation de pénurie.

Pour aller plus loin

Pour en savoir plus sur la spiritualité dans le domaine de la santé :

- RESSPIR, site en français : <https://resspir.org/>. « Le Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR) veut promouvoir au

sein de la société et des diverses cultures : la compréhension, la reconnaissance et l'intégration de la spiritualité dans les milieux de la santé. » Le site est hébergé au sein de l'Institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés (RSCS) (<https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/rscs>).

- Research Institute for Spirituality and Health (RISH), site en allemand et en anglais : www.rish.ch/en/home. « *The institute promotes research, training and networking in the field of religion, spirituality and health – both in Switzerland and across Europe – to promote a holistic approach in medicine.* » [« L'institut encourage la recherche, la formation et la mise en réseau dans le domaine des religions, de la spiritualité et de la santé – tant en Suisse que dans toute l'Europe – afin de promouvoir une approche holistique en médecine. »]

- Site suisse qui propose de nombreuses ressources : Spiritual Care in Switzerland (www.rish.ch/de/spiritual-care-schweiz).

- Internationale Gesellschaft für Gesundheit und Spiritualität (IGGS), <https://iggs-online.org/>, site en allemand. IGGS publie entre autres : SPIRITUAL CARE – *Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* [« Journal pour la spiritualité dans les professions de la santé »] (voir <https://www.degruyter.com/journal/key/SPIRCARE/html>)

- The Global Network for Spirituality and Health (GNSAH), <https://smhs.gwu.edu/gwish/global-network>, site en anglais, hébergé au sein de la George Washington School of Medicine and Health Sciences, Washington DC. « *GNSAH was formed to enhance the provision of high quality comprehensive and compassionate care to patients and families globally through the integration of spirituality into health systems.* » [« Le GNSAH a été constitué pour améliorer la mise à disposition de soins complets et empreints de compassion de haute qualité aux patients et aux familles dans le monde entier par l'intégration de la spiritualité dans les systèmes de santé. »]

Annexe

Annexe 6.1 Guides d'entretien

Guide d'entretien pour personnes proches aidantes au début de l'étude

1. Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre proche et l'accompagnez-vous?
2. À quel moment le besoin de soins de votre proche est-il apparu?
3. Comment cela affecte-t-il votre vie quotidienne? Quels sont les défis auxquels vous êtes confronté?
4. Qu'est-ce que cela signifie pour vous en tant qu'épouse/mari/fille/fils, etc.? Comment y faire face? Qu'est-ce qui vous stresse le plus à ce sujet?
5. Parle-t-on de la nécessité de soins dans votre famille? Qu'est-ce qui est important pour eux? Qu'est-ce qui les préoccupe le plus?
6. Où souhaitez-vous être soulagé? Avez-vous des idées sur la manière dont cela pourrait être fait?
7. Où avez-vous appris ce que vous pouvez faire/utiliser maintenant?
8. Où avez-vous obtenu de l'aide et du soutien lorsque votre proche a eu besoin de soins? Comment avez-vous obtenu ces informations?
9. La paroisse a-t-elle été pour vous un point de contact pour soutenir votre situation?
10. Il y a des gens dans la paroisse qui seraient heureux de vous soutenir. Qu'est-ce qui vous aiderait (le plus)? Dans quel domaine?
11. De quels autres services aimeriez-vous disposer de la part d'une communauté religieuse pour vous soutenir dans votre situation?
12. La foi vous aide-t-elle dans cette situation de vie? Qu'est-ce qui vous aide le plus ici (par ex., prière, culte, communion, lecture de la Bible, participation à une chorale, etc.)?
13. Quelle est l'importance de la foi pour vous (en discussion avec un partenaire religieux pratiquant)? Serait-il important pour vous d'obtenir l'aide de quelqu'un qui partage votre foi?

14. Quelle est la signification de la foi pour la personne que vous soutenez ?

15. Nous préparons un cours pour les aidants. Que faudrait-il vous proposer pendant le cours pour vous aider dans votre situation ?

16. Qu'est-ce qui pourrait vous aider au-delà de cela ? Qu'est-ce qui ne vous a pas aidé ?

17. Enfin, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez dire qui vous semble important et que nous n'avons pas abordé lors de notre conversation ?

Guide d'entretien pour bénévoles de paroisse (au début de l'étude)

1. Qu'est-ce qui vous a amené à vous engager comme bénévole (dans la paroisse) ? Comment vous êtes-vous impliqué ?

2. Avez-vous de l'expérience avec les personnes ayant besoin de soins ?

3. Quel est, selon vous, le plus grand défi que doit relever une personne proche aidante (PPA) ?

4. Dans quels domaines pensez-vous qu'il serait bon pour vous de soutenir les PPA ?

5. Comment la paroisse pourrait-elle soutenir les PPA ?

6. La foi est-elle une aide pour vous ? Qu'est-ce qui vous aide le plus (par ex., prière, culte, communion, lecture de la Bible, etc.) ?

7. Selon vous, qu'est-ce qui aide les PPA ?

8. Comment aidez-vous les gens ? Comment rencontrez-vous des gens qui n'ont pas la vie facile ? Par exemple, vous sentez-vous suffisamment bien préparé ici ou souhaitez-vous du soutien ?

9. Comment percevez-vous l'idée d'autosoins (en allemand : Selbstsorge) des personnes qui ont besoin de soins ?

10. Quelle est l'importance – à votre avis – de la foi pour les PPA et les personnes ayant besoin de soins ?

11. La foi, dans la situation que vous rencontrez, est-elle un thème pertinent ?

12. Pensez-vous qu'il est important pour les PPA d'obtenir l'aide d'une personne qui partage leur foi ?

13. Quelle est votre motivation pour participer à ce projet ?
14. Enfin, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez mentionner qui est important pour vous et que nous n'avons pas encore abordé dans notre conversation ?

Guide d'entretien au terme du projet (questions posées tant aux personnes proches aidantes qu'aux bénévoles)

Questions à propos de la formation (personnes proches aidantes et bénévoles)

1. Comment allez-vous maintenant après la formation ?
2. Qu'est-ce qui était bien ? Qu'avez-vous particulièrement apprécié ?
3. Qu'est-ce qui n'était pas bien ? Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé ?
4. Quels sont les contenus dont vous avez le plus bénéficié ?
5. Quels sont les contenus qui n'étaient pas si importants ou même inutiles pour vous ?
6. Allez-vous changer quelque chose chez vous en vous basant sur ce que vous avez appris ?

Questions aux personnes proches aidantes uniquement

7. Avez-vous pu bénéficier d'un soulagement pendant le cours ? Par exemple, voyez-vous certaines situations stressantes ou fardeaux de la vie quotidienne sous un autre angle ?
8. Cette formation vous a-t-elle donné des moyens d'action ?
9. Si vous aviez un souhait, qu'auriez-vous souhaité d'autre ?

Questions à propos des visites pour personnes proches aidantes et bénévoles

1. Comment s'est déroulé le contact avec votre partenaire du « tandem KiPA » ?
2. Comment avez-vous organisé et organisé les visites ?

Questions à propos des visites pour personnes proches aidantes uniquement

3. Avez-vous pu aborder avec votre partenaire KiPA les domaines dans lesquels vous aviez besoin d'aide ?
4. Qu'a fait le partenaire KiPA qui vous a été assigné ? Quelles sont les activités qu'il a exercées ?
5. Cela vous a-t-il aidé ?

Questions à propos des visites pour bénévoles uniquement

- 6.** Comment avez-vous découvert dans quels domaines votre partenaire KiPA pourrait utiliser l'aide ?
- 7.** Quelles activités avez-vous menées ?
- 8.** Avez-vous pu utiliser vos points forts dans ces domaines ? Avez-vous assumé des tâches que vous deviez apprendre à faire vous-même ?
- 9.** Qu'avez-vous pensé des autosoins (en allemand : Selbstsorge) du bénéficiaire de soins lors de vos visites (si vous avez eu des contacts avec lui) ?
- 10.** Avez-vous l'impression d'avoir pu aider votre partenaire KiPA ?
- 11.** Comment voyez-vous la situation des aidants après le projet ?
- 12.** Votre vision des aidants familiaux a-t-elle changé en conséquence ?

Questions à propos des visites pour personnes proches aidantes et bénévoles

- 13.** La foi était-elle un thème de vos visites ?
- 14.** Garderez-vous le contact avec votre partenaire KiPA ?
- 15.** Recommanderiez-vous aux paroisses de compter dans leur équipe de bénévoles des personnes ayant suivi notre formation ?
- 16.** Pourriez-vous demander à ces personnes de vous aider si nécessaire ? Ou pensez-vous qu'il est préférable que les volontaires prennent l'initiative ?

Questions finales

- 17.** Si vous pouviez dire une phrase sur le projet, quelle serait-elle ?
- 18.** Enfin, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez mentionner qui est important pour vous et que nous n'avons pas encore abordé dans notre conversation ?

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement la paroisse avec laquelle nous avons travaillé et « œuvré » tout au long de notre RA : l'équipe pastorale, les paroissiens, les bénévoles et – surtout – les PPA et leurs proches dépendants.

Notes

ⁱ Les langues officielles de la HES-SO sont le français et l'allemand. En effet, deux cantons romands qui y appartiennent (Valais et Fribourg) sont des cantons bilingues. L'appel à projet interne pour PePA a considéré cette particularité et admis des projets déposés en français ou allemand en sus de l'anglais.

ⁱⁱ Le canton de Berne est un canton suisse bilingue à majorité germanophone.

Références

1. Kesselring A, Krulik T, Bichsel M, Minder C, Beck JC, Stuck AE. Emotional and Physical Demands on Caregivers in Home Care to the Elderly in Switzerland and Their Relationship to Nursing Home Admission. *Eur J Public Health*. 2001;11(3):267-73. <https://doi.org/10.1093/eurpub/11.3.267>.
2. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in Familial Caregivers of Patients with Dementia. *Braz J Psychiatry*. 2012;34:405-12.
3. Kunz R. Beten in der Anfechtung. Praktisch-theologische Annäherungen an Gebete, die nicht auf Resonanz stossen. In: Peng-Keller S, editor. *Gebet als Resonanzraum, Annäherungen im Horizont von Spiritual Care*. Göttingen: Neukirchener Verlag; 2017.
4. Kunz R. Pflegende Angehörige. Community Care als Gelegenheit für Kirchgemeinden. *Pastoraltheologie*. 2018(107):517-28.
5. Kunz R. Das Schicksal Demenz und Hiobs Botschaft. In: Zimmermann H-P, editor. *Kulturen der Sorge – Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*. Frankfurt a. M. / New York: Campus; 2018.
6. Kunz R. Erfahrungen des biblischen Beters – ein Fallbeispiel mit Überlegungen zur Psalmtherapie und Trockenseelsorge. In: Büssing A, Dienberg T, editors. *Geistliche Trockenheit – Empirisch, theologisch, in der Begleitung*. Münster: Aschendorff-Verlag; 2019. p. 225-36.
7. Kunz R. Dem Herrn sei's geklagt. Über gesundes und ungesundes Jammern. In: Kreitzschek D, Springhart H, editors. *Geschichten vom Leben – Zugänge zur Theologie der Seelsorge*. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt; 2018. p. 280-95.
8. Kunz R. Closer to the World Beyond? Spirituality and Transcendence in Old Age. In: Schweda M, editor. *Aging and Human Nature, International Perspectives*. Berlin: Springer; 2020.
9. Kunz R. You Have Not

Forgotten Us: Towards a Disability-Accessible Church and Society. *Journal of Religion, Disability & Health*. 2011;15(1):20-33.

10. Koch S, Jakob B. Depressiv kranke Menschen im Kontext der Kirchengemeinde – Möglichkeiten und Grenzen der Seelsorge und Begleitung. In: Armbruster J, Frommann N, Astrid G, editors. *Geistesgegenwärtig begleiten Existenzielle Kommunikation, Spiritualität und Selbstsorge in der Psychiatrie und in der Behindertenhilfe*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagsgesellschaft; 2014.

11. Koch S, Jakob B, Weyel B. Psychische Gesundheit fördern – Ressourcen von Kirchengemeinden für Menschen mit depressiven Erkrankungen. In: Armbruster J, Peterson JP, Ratzke K, editors. *Spiritualität und seelische Gesundheit*. Köln: Psychiatrie Verlag; 2013.

12. Bischoff A. Establishing a faith-based organisation nursing school within a national primary health care programme in rural Tanzania: an auto-ethnographic case study. *Glob Health Action*. 2016;9(1):29404. <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v9.29404>.

13. Beran D, Aebischer Perone S, Alcoba G, Bischoff A, Bussien C-L, Eperon G, et al. Partnerships in Global Health and Collaborative Governance: Lessons Learnt from the Division of Tropical and Humanitarian Medicine at the Geneva University Hospitals. *Global Health*. 2016;12(1):1-13. <https://doi.org/10.1186/s12992-016-0156-x>.

14. Murphy JW, Franz BA, Choi JM. Key Theoretical Distinctions in Community-based Health Interventions. *Action Research*. 2016;14(1):88-99.

15. O'Sullivan G, Hocking C, Spence D. Action Research: Changing History for People Living with Dementia in New Zealand. *Action Research*. 2014;12(1):19-35.

16. Miguel Padilha J, Sousa AP, Pereira FM. Participatory Action Research: A Strategy for Improving Self-care Management in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients. *Action Research*. 2015.

17. Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams O, McKee M. Public Health in the New Era: Improving Health Through Collective Action. *Lancet*. 2004;363(9426):2084-6.

18. Bodenheimer T, MacGregor K, Stothart N. Nurses as Leaders in Chronic Care. *BMJ*. 2005;330(7492):612-3.

19. Nolte E, Knai C. Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems. Country Reports. WHO, editor. Copenhagen: WHO; 2015.

20. Peytremann-Bridevaux I, Burnand B, Cassis I, Nolte E. Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems. Switzerland. In: WHO, editor. *Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems*. Country Reports. Copenhagen: WHO; 2015.

21. Bischoff A. Grundversorgung in der Gemeinde: Wo stehen die Hausärzte? Und wo die Pflegenden?. *Praxis*. 2017. p. 106.

22. Starfield B. Global Health, Equity, and Primary Care. *J Am Board Fam Med*. 2007;20(6):511-3.

23. Widmer W. Einführung in das Gesundheitswesen der Schweiz. Für Gesundheits- und Sozialberufe. Zürich: Careum Verlag; 2016.

24. Bischoff A, Viens Python N. Médecins et soignants en santé communautaire – où en sommes-nous? *Rev Med Suisse*. 2018;14:1671-3.

25. Wilz G, Pfeiffer K. *Pflegende Angehörige*. Göttingen: Hogrefe; 2019.

26. Bükler C. *Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer; 2015.

27. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans C, et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. Besoins et Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsmandats G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne: OFSP-Office fédéral de la santé publique; 2019.
28. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B. Pflegende Angehörige von älteren Menschen. Bern: Spitex Verband Schweiz; 2010.
29. Perrig-Chiello P, Höpflinger F. Pflegende Angehörige älterer Menschen – Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Stämpfli Editions; 2011.
30. Seidl E, Maudray S. Pflegende Angehörige im Mittelpunkt: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien: Böhlau; 2007.
31. Ungar M. The Importance of Parents and Other Caregivers to the Resilience of High-risk Adolescents. *Fam Process*. 2004;43(1):23-41. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2004.04301004.x>.
32. Pihet S, Kipfer S. Coping with Dementia Caregiving: a Mixed-methods Study on Feasibility and Benefits of a Psycho-educative Group Program. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):209. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0896-y>.
33. Fekete C, Tough H, Siegrist J, Brinkhof MW. Health Impact of Objective Burden, Subjective Burden and Positive Aspects of Caregiving: an Observational Study Among Caregivers in Switzerland. *BMJ Open*. 2017;7(12):e017369. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017369>.
34. Klein C, Berth H, Balck F. Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze. Weinheim und München: Juventum; 2011.
35. Peng-Keller S. Genealogies of spirituality: An Historical Analysis of a Travelling Term. *J Study Spiritual*. 2019;9(2):86-98. <https://doi.org/10.1080/20440243.2019.1658261>.
36. Organisation mondiale de la santé. Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé n° 2. Débats et actes finaux de la Conférence internationale de la santé tenue à New York du 19 au 22 juillet 1946. Nations unies. Préambule. New York: Nations unies; 1948.
37. Peng-Keller S, Neuhold D. *Spiritual Care* im globalisierten Gesundheitswesen – Historische Hintergründe und aktuelle Entwicklungen. Darmstadt: WBG; 2019.
38. WHO. Official records No. 7. Geneva: WHO 1948.
39. WHO. Health 21: an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region. WHO Regional Office for Europe, editor. Copenhagen: WHO EURO; 1998.
40. World Health O. Building from Common Foundations: the World Health Organization and Faith-based Organizations in Primary Healthcare. Gary Bandy, Alan Crouch U [et al.]. Edited by Ted Karpf and Alex Ross. Geneva: World Health Organization; 2008.
41. Adami S, Breuning M, Bengel J, Bischoff A, Peng-Keller S. Chronische Schmerzpatientinnen und –patienten sprechen über ihre Spiritualität. *Spiritual Care*. 2018; 7(3):243.
42. Kohli Reichenbach C. Spiritualität im Care-Bereich – Begriffsklärungen zu Palliative

Care, Spiritualität und Spiritualität. In: Noth I, Kohli Reichenbach C, editors. *Palliative und Spiritual Care* – Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie. Zürich: TVZ; 2014. p. 11-22.

43. Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, palliative ch. Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs ». Berne; 2014.

44. Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs (CDS) cantonaux de la santé. Directives nationales concernant les soins palliatifs. Bern: OFSP; 2010.

45. Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C. *Spiritual care* – Comment en parler en français? Des concepts pour des contextes. Montpellier: Sauramps médical; 2018.

46. Dandarova-Robert Z, Dessart G, Brandt P-Y. Recherche francophone et internationale sur la spiritualité et le *spiritual care* dans les soins infirmiers. Revue de littérature. Lausanne: RESSPIR – Réseau santé, soins et spiritualité; 2020.

47. Peng-Keller S, Mösli P, Aebi R, Barz B, Büche D, Bucher B, et al. *Spiritual care* en soins palliatifs. Directives pour une pratique interprofessionnelle. Berne: Palliative.ch; 2018.

48. Lichter DA. Studies Show *Spiritual Care* Linked to Better Health Outcomes. *Health Prog.* 2013;94(2): 61-6.

49. Baldacchino DR. Nursing Competencies for *Spiritual Care*. *J Clin Nurs.* 2006;15(7):885-96.

50. Chen J, Lin Y, Yan J, Wu Y, Hu R. The Effects of *Spiritual Care* on Quality of Life and Spiritual Well-being Among Patients with Terminal

Illness: A Systematic Review. *Palliat Med.* 2018;32(7):1167-79.

51. Hanson LC, Dobbs D, Usher BM, Williams S, Rawlings J, Daaleman TP. Providers and Types of *Spiritual Care* During Serious Illness. *J Palliat Med.* 2008;11(6):907-14.

52. Willemsen S, Smeets W, van Leeuwen E, Nielen-Rosier T, Janssen L, Foudraïne N. *Spiritual Care* in the Intensive Care Unit: An Integrative Literature Research. *J Crit Care.* 2020;57:55-78.

53. Peng-Keller S, Bischoff A. Chronische Erkrankungen und Spiritual (Self-)Care. *Spiritual Care.* 2018;7(3):241.

54. White ML, Peters R, Schim SM. Spirituality and Spiritual Self-Care: Expanding Self-Care Deficit Nursing Theory. *Nurs Scie Q.* 2011;24(1):48-56. <https://doi.org/10.1177/0894318410389059>.

55. Dunn KS, Horgas AL. The Prevalence of Prayer as a Spiritual Self-Care Modality in Elders. *J Holist Nurs.* 2000;18(4):337-51. <https://doi.org/10.1177/089801010001800405>.

56. World Health Organization (WHO). *Self Care for Health. A Handbook for Community Health Workers.* WHO, editor. India: WHO; 2013.

57. Schnell MW. CURA SUI – Die Selbstsorge und ihre Beziehung zur Pflege. *Pflege.* 2010;23(37-43).

58. Schmidt-Lellek C. Life-Coaching als Anleitung zur Selbstsorge. In: Birgmeier B, editor. *Coachingwissen.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.

59. Seidler E, Leven K-H. *Geschichte der Medizin und der Krankenpflege.* Stuttgart: Kohlhammer; 2003.

60. Karle I. Religion und Gesellschaft: zur Sozialität des Religiösen. In: Pollack D, Wegner G, editors. *Die soziale Reichweite von Religion und Kirche: Beiträge zu einer Debatte in Theologie und Soziologie.* Würzburg: Ergon-Verlag; 2017.

61. Hoof M. Freiwilligenarbeit und Religiosität. Der Zusammenhang von religiösen Einstellungen und ehrenamtlichem Engagement. Berlin: LIT-Verlag; 2010.
62. Jewell A, Cole J, Rolph J, Rolph P. The Faith of Primary Carers of Persons with Dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*. 2016;28(4):313-37. <https://doi.org/10.1080/15528030.2016.1193098>.
63. Kellehear A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-Life-Care*. London/New York: Routledge; 2005.
64. Kellehear A, Young B. Resilient Communities. In: Monroe B, Oliviere D, editors. *Resilience in Palliative Care. Achievement in Adversity*. Oxford: Oxford University Press; 2009. p. 223-38.
65. Peng-Keller S. *Spiritual Care als theologische Herausforderung. Eine Ortsbestimmung*. *Theologische Literaturzeitung*. 2015;(140):454-67.
66. Klie T. *Caring Community – Leitbild für Kirchengemeinden in einer Gesellschaft des langen Lebens? Kirche im ländlichen Raum*. 2012;(64):16-21.
67. Kruse A. *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife. Zur Lebenssituation pflegender Angehöriger*. Berlin: Springer; 2017.
68. Höpflinger F. *Generationenfrage – Konzepte, theoretische Ansätze und Beobachtungen zu Generationenbeziehungen in späteren Lebensphasen*. Lausanne: *Réalités Sociales*; 1999.
69. Schulz-Nieswandt F. *Der inklusive Sozialraum. Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses*. Baden-Baden: Nomos; 2013.
70. Eychmüller S, Domeisen F, Forster M, Schneider NA. Die Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care. Ein Bericht aus der Studie « Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen ». *Palliative-ch*. 2008:53-4.
71. Angst Fuchs S, Oppikofer S. *Besuchsdienst "va bene" – besser leben zuhause. Evaluationsbericht: Wirksamkeit regelmässiger "va bene" Besuche bei älteren Menschen*. Zürich: Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie; 2014.
72. Hofstetter S. *Das Unsichtbare sichtbar machen. Pflegende Angehörige und der diakonische Auftrag der Kirchen*. Zürich: Theologischer Verlag Zürich; 2016.
73. *Institut suisse de sociologie pastorale. L'Appartenance religieuse de la population suisse*. Saint-Gall: Schweizerisches Pastoralsoziologisches Institut (SPI); 2020.
74. Meyer J. *Evaluating Action Research. Age Ageing*. 2000;29(suppl 2):8-10. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.ageing.a008104>.
75. Marti J. *Measuring in Action Research: Four Ways of Integrating Quantitative Methods in Participatory Dynamics*. *Action Research*. 2016;14(2):168-83. <https://doi.org/10.1177/1476750315590883>.
76. Le Bossé Y. *De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. Nouvelles pratiques sociales*. 2003;16(2):30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>.
77. Aziz A, Shams M, Khan KS. *Participatory Action Research as the Approach for Women's Empowerment*. *Action Research*. 2011;9(3): 303-23.
78. Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. *Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois*. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*. 2011;11(65): 198-204.
79. Lazo-Porras M, Perez-Leon S, Cardenas MK, Pesantes MA, Miranda JJ, Suggs LS, et al. *Lessons Learned about Co-Creation: Developing a Complex Intervention in Rural Peru*. *Glob Health Action*.

2020;13(1):1-11. <https://doi.org/10.1080/16549716.2020.1754016>.

80. Beran D, Chappuis F, Damasceno A, Jha N, Pesantes MA, Singh SB, et al. High-Quality Health Systems: Time for a Revolution in Research and Research Funding. *Lancet Glob Health*. 2019;7(3):e303-4. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30529-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30529-1).

81. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.

82. Bradley EH, Curry LA, Devers KJ. Qualitative Data Analysis for Health Services Research: Developing Taxonomy, Themes, and Theory. *Health Serv Res*. 2007;42(4):1758-72. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00684.x>.

83. Bischoff A, Kurth E, Henley A. Staying in the Middle: a Qualitative Study of Health Care Interpreters' Perceptions of their Work. *Interpreting*. 2012;14(1):1-22. <https://doi.org/10.1075/intp.14.1.01bis>.

84. Meyer J. Action research. In: Gerrish K, Lacey A, editors. *The Research Process in Nursing*. 5th ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2006. p. 274-88.

85. Weathers E, McCarthy G, Coffey A. Concept Analysis of Spirituality: an Evolutionary Approach. *Nurs Forum*. 2016;51(2):79-96. <https://doi.org/10.1111/nuf.12128>.

86. Frick E. Comment agit le *Spiritual Care*? Douze thèses. In: Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C, editors. *Spiritual Care*. Comment en parler en français? Des concepts pour des contextes. Vol 1. Montpellier: Sauramps Médical; 2018. p. 27-36.

87. Swinton J. Réponse aux 12 thèses d'Eckhard Frick. In: Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C, editors. *Spiritual Care*. Comment en parler en

français? Des concepts pour des contextes. Vol 1. Montpellier: Sauramps Médical; 2018. p. 37-46.

88. Peng-Keller S. „*Spiritual Care*“ im Werden. *Spiritual Care*. 2017;6(2):175. <https://doi.org/10.1515/spircare-2016-0224>.

89. Rettke H, Naef R, Rufer M, Peng-Keller S. *Spiritual Care* und chronischer Schmerz: Die Sicht von Fachpersonen. Eine qualitative Untersuchung. *Spiritual Care*. 2020(0):000010151520190072.

90. Roze des Ordons AL, Stelfox HT, Grindrod-Millar K, Sinuff T, Smiechowski J, Sinclair S. Challenges and Enablers of *Spiritual Care* for Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *J Pastoral Care Counsel*. 2020;74(1):12-21. <https://doi.org/10.1177/1542305019890120>.

91. Yilmaz M, Cengiz HÖ. The Relationship between Spiritual Well-Being and Quality of Life in Cancer Survivors. *Palliat Support Care*. 2020;18(1):55-62. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000464>.

92. Zúñiga F. *Spiritual Care* in der Langzeitpflege. *Spiritual Care*. 2018;7(3):271. <https://doi.org/10.1515/spircare-2017-0096>.

93. Puchalski CM, Kilpatrick SD, McCullough ME, Larson DB. A Systematic Review of Spiritual and Religious Variables in Palliative Medicine, *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *Hospice Journal*, *Journal of Palliative Care*, and *Journal of Pain and Symptom Management*. *Palliat Support Care*. 2003;1(1):7-13. <https://doi.org/10.1017/s1478951503030128>.

94. Puchalski CM, Lunsford B, Harris MH, Miller RT. Interdisciplinary *Spiritual Care* for Seriously Ill and Dying Patients: a Collaborative Model. *Cancer J*. 2006;12(5):398-416. <https://doi.org/10.1097/00130404-200609000-00009>.

95. Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E.

- Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(2):200-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>.
96. Vigna PM, de Castro I, Fumis RRL. Spirituality Alleviates the Burden on Family Members Caring for Patients Receiving Palliative Care Exclusively. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):77. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>.
97. Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of *Spiritual Care* Training for Palliative Care Professionals. *Palliat Med.* 2005;19(2):99-104. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm995oa>.
98. Frick E, Raischl J. Spiritual und Palliative Care. *Spiritual Care.* 2018;7(2):117. <https://doi.org/10.1515/spircare-2018-0003>.
99. Ross L. *Spiritual Care* in Nursing: an Overview of the Research to Date. *J Clin Nurs.* 2006; 15(7):852-62. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01617.x>.
100. Hu Y, Jiao M, Li F. Effectiveness of *Spiritual Care* Training to Enhance Spiritual Health and *Spiritual Care* Competency among Oncology Nurses. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):104. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0489-3>.
101. Sawatzky R, Pesut B. Attributes of *Spiritual Care* in Nursing Practice. *J Holist Nurs.* 2005;23(1): 19-33. <https://doi.org/10.1177/0898010104272010>.
102. Piguet C. La formation des infirmières à la dimension spirituelle dans les soins. In: Buchter S, Frick E, Jacquemin D, Jobin G, Odier C, editors. *Spiritual Care.* Comment en parler en français? Des concepts pour des contextes. Vol 1. Montpellier: Sauramps Médical; 2018. p. 47-57.
103. Chung LYF, Wong FKY, Chan MF. Relationship of Nurses' Spirituality to their Understanding and Practice of *Spiritual Care.* *J Adv Nurs.* 2007;58(2):158-70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04225.x>.
104. Kamijo Y, Miyamura T. Spirituality and Associated Factors among Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *Jpn J Nurs Sci.* 2020;17(1):e12276. <https://doi.org/10.1111/jjns.12276>.
105. Pinto CT, Pinto S. From Spiritual Intelligence to *Spiritual Care*: a Transformative Approach to Holistic Practice. *Nurse Educ Pract.* 2020;102823. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102823>.
106. Borasio GD. *Spiritual Care*: Eine Aufgabe für den Arzt. In: Noth I, Kohli Reichenbach C, editors. *Palliative und Spiritual Care - Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie.* Zürich: TVZ; 2014. p. 11-22.
107. Bornet M-A, Edelmann N, Rochat E, Cornuz J, Poncin E, Monod S. *Spiritual Care* is Stagnating in General Practice: the Need to Move Towards an Embedded Model. *Br J Gen Pract.* 2019;69(678):40-1. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X700613>.
108. Mueller P, Plevak D, Rummans TA. Religious Involvement, Spirituality and Medicine: Implications for Clinical Practice. *Mayo Clin Proc.* 2001;76:1225-35. <https://doi.org/10.4065/76.12.1225>.
109. Penderell A, Brazil K. The Spirit of Palliative Practice: a Qualitative Inquiry into the Spiritual Journey of Palliative Care Physicians. *Palliat Support Care.* 2010;8(4): 415-20. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000271>.
110. Odier C. L'Accompagnement spirituel en mouvement. Aumônerie hospitalière (1974-2016). Montpellier: Sauramps Médical; 2019.
111. La IS, Johantgen M, Storr CL, Cagle JG, Zhu S, Ross A. Spirituality among Family Caregivers of Cancer Patients: the Spiritual Perspective

- Scale. *Research in Nursing & Health*. 2020;43(4):407-18. <https://doi.org/10.1002/nur.22044>.
- 112.** Roze des Ordon AL, Stelfox HT, Sinuff T, Grindrod-Millar K, Smiechowski J, Sinclair S. Spiritual Distress in Family Members of Critically Ill Patients: Perceptions and Experiences. *J Palliat Med*. 2020;23(2):198-210. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0235>.
- 113.** Egan R, MacLeod R, Jaye C, McGee R, Baxter J, Herbison P. What is Spirituality? Evidence from a New Zealand Hospice Study. *Mortality*. 2011;16(4):307-24. <https://doi.org/10.1080/13576275.2011.613267>.
- 114.** Gratz M, Paal P, Emmelmann M, Roser T. *Spiritual Care in the Training of Hospice Volunteers in Germany*. *Palliat Support Care*. 2016;14(5):532-40. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001261>.
- 115.** White ML, Schim SM. Development of a Spiritual Self-Care Practice Scale. *J Nurs Meas*. 2013;21(3):450-62. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.21.3.450>.
- 116.** Koren ME, Purohit S. Interventional Studies to Support the Spiritual Self-Care of Health Care Practitioners: an Integrative Review of the Literature. *Holist Nurs Pract*. 2014;28(5):291-300. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000044>.
- 117.** Adams RN, Mosher CE, Cannady RS, Lucette A, Kim Y. Caregiving Experiences Predict Changes in Spiritual Well-Being among Family Caregivers of Cancer Patients. *Psychooncology*. 2014; 23(10):1178-84. <https://doi.org/10.1002/pon.3558>.
- 118.** Devenish-Mearns RP. The « Tapestry » of Bricolage: Extending Interdisciplinary Approaches to Psycho-Spiritual Self-Care Research. *Methodological Innovations*. 2020;13(1). <https://doi.org/10.1177/2059799119898410>.
- 119.** Dindar M, Rahnama M, Afshari M, Moghadam MP. The Effects of Spiritual Self-Care Training on Caregiving Strain in Mothers of Mentally Retarded Children. *J Clin Diagn Res*. 2016;10(12):QC01-5. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/23844.8948>.
- 120.** Reddemann L. *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren*. Stuttgart: Klett-Cotta; 2001.
- 121.** Hell D. *Die Sprache der Seele verstehen – Die Wüstenväter als Therapeuten*. Freiburg, Basel, Wien: Herder; 2007.
- 122.** Bieler A. *Verletzliches Leben*. Göttingen: V&R; 2019.
- 123.** Eder S. *Identifikationspotenziale in den Psalmen: Emotionen, Metaphern und Textdynamik in den Psalmen 30, 64, 90 und 147*. Göttingen: V&R; 2019.
- 124.** Fournier C-A. *Crise, construction identitaire et vocation. Emprise maternelle : quand Dieu vient au secours d'une narrativité confisquée*. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2013;(276): 183-209.
- 125.** Bana M. *Éducation du patient – L'auto-efficacité influe sur l'auto-gestion des symptômes*. *Onkologie-pflege/Soins en oncologie/Cure oncologique*. 2019(1):9-16.
- 126.** Gazareth P, Modetta C. *Intégration et réseaux sociaux – Déterminants de l'isolement social en Suisse*. Neuchâtel: OFS; 2006.
- 127.** BAGSO-Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen, DPTV (Deutschen Psychotherapeuten-Vereinigung). *Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige*. Bonn: Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen; 2014.
- 128.** OMS. *Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation*. Genève: OMS; 2005.

Références des encadrés

1. Kesselring A. Angehörige zu Hause pflegen: Anatomie einer Arbeit. Schweizerische Ärztezeitung / Bulletin des médecins suisses / Bollettino dei medici svizzeri. 2004;85(10):504-6.
2. Lingard L, Albert M, Levinson W. Grounded Theory, Mixed Methods, and Action Research. *BMJ*. 2008;337:a567. <https://doi.org/10.1136/bmj.39602.690162.47>.
3. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim, Basel: Beltz; 2010.
4. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.