

14^{ième} Consultation du Réseau Européen des Aumôneries Hospitalières
Debrecen, Hongrie du 1^{ier} au 5 juin 2016

*Promouvoir les soins de l'âme :
le partage des pratiques les meilleures et l'avancement de la santé spirituelle*

Introduction

« Auriez-vous confiance dans un médecin qui vous dit qu'il ne s'intéresse pas à la recherche ? »

La recherche en aumônerie n'est pas une question de diplômes. Il ne s'agit pas de titres mais de l'intérêt que nous avons pour l'accompagnement d'une personne dans son cheminement spirituel. Karoliina Nikula, aumônier-chercheuse finlandaise, propose deux questions : comment prendre soin de ce patient-là ? Comment lui donner le meilleur « care » possible en tant qu'aumônier ?

En mettant une priorité sur la recherche et l'échange des pratiques les meilleures à la Consultation de Salzbourg en 2014, le Comité et les membres du réseau ont voulu souligner l'importance, non seulement de la formation, mais encore de l'opportunité unique d'apprendre des uns et des autres, et d'avancer dans notre propre réflexion. Chaque aumônier possède une richesse grâce à ses expériences professionnelles, personnelles et intellectuelles. En voulant souligner l'importance de la recherche il s'agit de faire fructifier, de développer nos propres compétences. Ce faisant, le respect que nous avons pour les patients que nous accompagnons est mis en relief.

C'est dans cette perspective que la Consultation de Debrecen a été organisée. 23 pays étaient représentés à l'occasion de cette rencontre. 67 participants, aumôniers-chercheurs et représentants des organisations membres du Réseau se sont réunis dans l'objectif de promouvoir les meilleurs soins spirituels en prenant connaissance de différentes méthodes, outils et approches utilisés par des aumôniers-chercheurs européens issus d'une diversité de traditions, de formations, d'églises et de nations.

La recherche dans le domaine de l'aumônerie hospitalière

La présentation de différents projets de recherche, ainsi que les questions et les remarques qui ont suivi, ont permis de pointer plusieurs enjeux liés à la recherche dans le domaine de l'aumônerie hospitalière.

Selon le représentant de l'aumônerie grecque, il est possible de déceler deux types de recherche différents en fonction des destinataires :

1) Le premier type de recherche : l'objectif est de convaincre les *décideurs et des responsables* à différents niveaux dans le système de santé de l'importance de l'impact positif d'un accompagnement spirituel sur la prise en charge médicale et/ou soignante d'une personne. Cette approche utilise généralement des outils statistiques, des questionnaires et

des interviews pour démontrer un aspect particulier de cet impact. La valorisation et l'insertion de l'aumônerie dans les établissements sont en jeu ici.

- Exemple du Portugal. L'aumônier-chercheur, le père José Nuno Ferreira da Silva, a identifié les conditions du « mourir » dans son établissement. Elles sont en inadéquation avec le principe moral de dignité et en décalage avec les attentes qu'en ont les personnes concernées : patients, familles et professionnels. Dans leur ensemble, ces personnes sont en souffrance. Afin de faire apparaître les lacunes et les attentes dans ce domaine, il a construit des enquêtes (1046 réponses sur 5000 questionnaires distribués) et a publié les résultats sous forme de graphiques statistiques. Sa recherche a donné lieu à une publication de plusieurs centaines de pages qui a eu un triple résultat au niveau de son établissement : la création de 2 services : un de soins palliatifs et un dit d' « humanisation » et la transformation de son aumônerie en service d'Assistance spirituelle et religieuse. Ces 3 services jouissent du même statut que les services cliniques de l'établissement !
- Exemple de l'Irlande. Un chercheur-aumônier, Daniel Nazum, a travaillé sur la mise à disposition d'un accompagnement spirituel et/ou pastoral, ou non, suite à la naissance d'un enfant mort-né dans les hôpitaux en Irlande (4,4/1000 naissances, soit 301 cas au total en 2013). L'objectif de la recherche était double : d'une part, évaluer le niveau ou la qualité de l'accompagnement spirituel et/ou pastoral mis à disposition face à l'expérience particulièrement traumatique des parents et, d'autre part, identifier les difficultés rencontrées par les aumôniers lors de leur accompagnement de ces parents en deuil.
Cette recherche a permis de mettre en lumière plusieurs lacunes, notamment le manque d'accompagnement ajusté aux attentes des parents et le besoin d'une formation spécialisée pour les aumôniers. Le travail a été publié en 2014. Suite à ce travail de recherche, l'aumônier a fait partie du comité responsable de la rédaction des nouveaux standards en Irlande pour la prise en charge des parents en deuil. En conséquence, l'accompagnement spirituel figure dans ces standards, publiés par le service national de santé irlandais en 2016.

2) Le deuxième type de recherche : l'objectif est d'améliorer la compétence professionnelle de l'aumônier et de lui donner des outils pour l'aider à réfléchir sur sa propre pratique.

Deux exemples ont été présentés :

- Le premier concerne une approche pour analyser rétrospectivement un accompagnement réalisé par l'aumônier lui-même à partir de notes. La nécessité d'avoir un bon superviseur est soulignée. Cet exemple est présenté par un aumônier, chercheur du Royaume Uni, Steve Nolan. Il se met en position d'auto-ethnographe. Il inclut son propre parcours de vie pour comprendre et décrire l'entretien à partir d'une perspective à la fois ethnographique et autobiographique. Steve Nolan explique qu'il ne s'agit pas d'une méthodologie au sens propre mais plutôt de l'analyse d'un processus.
- Le second porte sur une recherche centrée sur la pratique de l'aumônier et était présenté par un aumônier-chercheur belge, Judith Cockx. Elle a travaillé sur la

question des besoins spirituels des parents pendant la période périnatale chez des couples hétérosexuels flamands. Mme Cockx a utilisé des questionnaires au cours des entretiens. Les résultats ont été présentés sous des formes graphiques thématiques. La découverte de sentiments nouveaux de ces parents confrontés à l'extrême fragilité de la vie l'a amenée à prendre conscience de la nécessité d'imaginer de nouvelles formes de rites ou d'accompagnement pour les parents dans ce cadre.

Des projets d'envergure européens sont-ils possibles ? Deux propositions

1) Un outil statistique, projet écossais

L'outil statistique, le **Patient Report Outcome Mesure (PROM)**, élaboré par les aumôniers écossais, permet de mesurer l'impact de l'accompagnement spirituel sur la prise en charge médicale et soignante du patient. Le concept comporte trois objectifs : mettre le patient au centre s'assurer de sa sécurité et être efficace du point de vue clinique. L'outil a fait l'objet de plusieurs comparaisons avec d'autres moyens de mesure comme, par exemple le WEMWBS¹ qui évalue le bien-être du patient. Ces comparaisons ont été nécessaires pour pouvoir arriver à un outil qui mesure spécifiquement l'impact de l'accompagnement spirituel des patients. Celui-ci a été expérimenté lors d'un projet pilote dans un hôpital en Ecosse.

En pensant aux années 2020, les concepteurs de l'outil visent une population atteinte de maladies chroniques, des personnes qui passent plus de temps à la maison qu'à l'hôpital. Ils travaillent actuellement sur un projet de recherche avec des médecins généralistes en ville et auprès des personnes à domicile pour tester leur outil dans cet objectif.

Aujourd'hui, le Comité du Réseau souhaite mettre en place un projet de recherche autour du PROM en Angleterre, en Irlande du Nord, aux Pays-Bas et en Flandres. Dans un premier temps, un travail de traduction sera fait pour pouvoir réaliser cette recherche.

2) Un code européen de déontologie pour les aumôniers, un projet belge

L'aumônier-chercheuse belge, Evelyn Peeters, travaille actuellement sur un projet de comparaison des codes de déontologie existants, en analyse les critères, les limites et les objectifs. Son projet est de proposer un code européen et des repères éthiques professionnels consensuels pour les aumôniers afin de promouvoir un accompagnement spirituel d'une qualité meilleure. Des codes sont déjà développés et utilisés au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. Au cours de sa recherche, Evelyn Peeters souhaiterait collaborer avec d'autres aumôniers européens. Elle utilise une méthode d'étude de cas pour tester auprès d'eux la pertinence des repères déontologiques qu'elle propose.

La création d'un Institut Européen de recherche en aumônerie hospitalière

94% des participants ont manifesté leur accord et leur soutien quant à la proposition du Comité du Réseau de créer un Institut européen de Recherche en Aumônerie hospitalière.

¹The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) is a scale of 14 positively worded items, with five response categories, for assessing a population's mental wellbeing.

L'Institut, hébergé par l'Université de Louvain, sous la responsabilité d'Anne Vandenhoeck, a cinq objectifs :

- Promouvoir l'importance de la recherche faite par les aumôniers dans le domaine de l'accompagnement spirituel
- Traduire, publier et diffuser la recherche faite dans ce domaine.
- Initier de nouveaux projets de recherche afin de soutenir la prise en charge la meilleure faite par les aumôniers pour les patients, leurs proches et pour les équipes.
- Offrir des possibilités de formation, de mentorat et faciliter les démarches pour les aumôniers intéressés par la recherche dans le domaine de l'accompagnement spirituel.
- Chercher à collaborer et à dialoguer avec les institutions et les personnes orientées vers la recherche sur la scène internationale.

Dans les deux ans à venir, l'Institut de Recherche européen cherchera un financement qui lui sera propre. Une gouvernance selon les pratiques les meilleures sera mise en place. Au cours de ces deux premières années, l'Institut initiera la recherche orientée vers l'évaluation des résultats. Pour ce faire l'outil écossais (le PROM) sera expérimenté en Angleterre, en Irlande du Nord, aux Pays-Bas et en Flandres.

A plus long terme, l'Institut a l'intention d'initier la recherche dans l'accompagnement spirituel des patients atteints de maladies chroniques et polyopathologiques.

Comment poursuivre et soutenir la recherche des aumôniers dans les 5 ans à venir ?

Grâce à une méthode interactive de sondage proposée en live par un collègue néerlandais, M. Hans Evers, une vision de l'aumônerie pour les cinq années à venir a pu être formulée. Dans un premier temps il s'agissait de cerner les enjeux de la recherche dans le domaine de l'aumônerie hospitalière et la pertinence de cette recherche. Cette manière originale de travailler et de délibérer ensemble a fait émerger le désir d'ouvrir les prochaines Consultations à la dimension interreligieuse. Les participants ont également manifesté leur souhait de créer une revue européenne d'aumônerie hospitalière.

Enfin, et toujours selon les participants, l'évolution de l'aumônerie et les projets de recherche dans l'aumônerie hospitalière doivent avant tout prendre en compte et être fondés sur le droit des patients d'avoir un accompagnement spirituel de qualité, en adéquation avec leurs attentes.

Anne Miller & Joël Ceccaldi

Liste des intervenants

- Elsbeth Littooi, Pays-Bas : « Le sens de la vie des personnes ayant subi des accidents/blessures au niveau de la moelle épinière : son contenu et ses modifications »
- Traugott Roser, Allemagne : « La spiritualité des enfants et de leurs familles dans un service pédiatrique de soins palliatifs »
- Michael Schultz, Israël, « Identifier la présence et le contenu de la détresse spirituelle en Israël : une analyse de l'applicabilité des outils américains en Israël »
- György Velkey, Hongrie, « Les soins spirituels comme faisant partie du travail d'équipe interdisciplinaire à l'hôpital d'enfants Bethesda de l'Eglise Réformée (Budapest) »
- Judith Cockx, Belgique, « Les besoins et ressources spirituelles des parents pendant la période prénatale »
- Suzanne Willemse, Pays Bas, « Le rôle de soins spirituels dans un service de soins intensifs » (un travail sur la perception de ce rôle)
- Daniel Nuzum, Irlande, « La mise à disposition (ou non) de l'accompagnement spirituel et pastoral suite à la naissance d'un bébé mort-né »
- Evelyn Peeters et Axel Liégeois, Belgique, « Un code de déontologie/éthique pour les aumôniers ? »
- Ewan Kelly et Austin Snowdon, Ecosse, "The Lothian chaplaincy Patient Reported Outcome Measures" (outil statistique pour mesurer l'impact de l'accompagnement spirituel sur la prise en charge du patient)
- Gudlaug Helga Asgersdottir, Islande, « Préoccupations existentielles et spirituelles des personnes en soins palliatifs » (L'art du mourir en Islande)
- Steve Nolan, Royaume-Uni, « Une méthode d'étude de cas comme méthode de base pour les aumôniers »