

# UNIVERSITÉ FRANÇOIS – RABELAIS DE TOURS

*ÉCOLE DOCTORALE « Sciences de l'Homme et de la Société »*

Laboratoire EA 2114 Psychologie des Ages de la Vie

Equipe D « Adaptation Psychosociale de l'adulte âgé »

**THÈSE** présentée par :

**Océane AGLI**

soutenue le : 13 Décembre 2016

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université François – Rabelais de Tours**

Discipline/ Spécialité : Psychologie

## **La spiritualité chez les personnes âgées**

**Les effets de l'accompagnement spirituel et de la prise  
en charge des besoins spirituels sur la qualité de vie  
dans le vieillissement normal et pathologique**

**THÈSE dirigée par :**

**Mme BAILLY Nathalie**

MCF, HDR, Université François-Rabelais de Tours

**RAPPORTEURS :**

**Mr FROMAGE Benoît**

Pr, Université d'Angers

**Mr ROUSSIAU Nicolas**

Pr, Université de Nantes

---

**JURY :**

**Mr FONTAINE Roger**

Pr, Président du Jury, Université François-Rabelais de Tours

**Mme FERRAND Claude**

Pr, Membre du Jury, Université François-Rabelais de Tours

**Mr DENORMANDIE Philippe**

Dr, Membre du Jury, Institut du Bien Vieillir Korian

*A Romane*

## Remerciements

J'ai de nombreux remerciements à formuler. Cette thèse est le fruit d'un travail collectif. Elle n'aurait pu aboutir sans l'aide et le soutien d'un grand nombre de personnes dont la disponibilité, le savoir et la gentillesse m'ont permis de progresser et de finaliser cette thèse.

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de thèse, **Nathalie Bailly**, qui m'a accueillie dans le laboratoire, m'a accordé sa confiance, m'a permis d'entreprendre ce projet, et a su m'accompagner tout le long. Je la remercie sincèrement pour sa disponibilité, sa patience, son exigence, ses conseils, et son soutien lors des moments difficiles. Je remercie également **les autres membres du laboratoire « Psychologie des âges de la vie »**, dont le savoir-faire et le dynamisme ont toujours enrichi ma réflexion.

Je tenais également à remercier **Benoît Fromage** et **Nicolas Roussiau** qui m'ont fait l'honneur d'être les rapporteurs de cette thèse, ainsi que **Claude Ferrand**, **Roger Fontaine** et **Philippe Denormandie** qui viennent compléter mon jury.

Ce doctorat est également le résultat de collaborations extérieures. Merci au **Centre Hospitalier Saint-Amand-Montrond**, aux EHPADs **Hostellerie du Château** de Massay et **La Chaume** d'Issoudun, à leur direction, aux médecins, aux cadres, et à leurs équipes qui m'ont accueillie à bras ouverts. Merci aux étudiantes de master **Marie Rimbault** et **Mailys Bruinaud** qui ont également accepté de m'aider dans les EHPADs de leur région.

Bien évidemment, un immense merci aux **seniors** qui ont accepté de participer aux études de ce travail doctoral, et sans qui il n'aurait pu aboutir.

Merci à ma famille, à mes amis, et aussi à mes collègues, qui prenaient régulièrement des nouvelles sur l'avancée de mes travaux, qui me soutenaient, et qui ont parfois subi mes changements d'humeur !

Enfin, deux remerciements tout particulier. Le premier à ma maman, **Rose-Marie**, qui est sans nul doute ma plus ancienne supportrice, qui m'a tant donné et sans qui je ne serais pas où je suis actuellement. Elle m'a encouragée et a toujours su trouver les mots pour me faire avancer. Enfin, mille mercis à **Frédéric** qui partage ma vie depuis plusieurs années, qui m'a soutenu au quotidien, qui était présent dans les bons comme dans les mauvais moments, et qui a fait preuve d'une patience inébranlable. J'aime l'éclat de fierté que je vois dans vos yeux et j'espère toujours en être digne.

## Résumé

Les travaux de cette thèse ont trait aux mécanismes du « *vieillissement réussi* » et ont pour objectif général de s'intéresser aux effets de la spiritualité sur la qualité de vie dans le vieillissement normal et pathologique (démences). Le concept de spiritualité, souvent assimilé à la religion, se caractérise par le sens de la vie, la transcendance et les interactions sociales. Cinq études ont été réalisées et ont permis de mettre en évidence 1) les représentations de la spiritualité (croyances, transcendance, connexion, valeurs, besoins) ; 2) une diminution de la spiritualité sur une période de cinq ans, et une corrélation positive entre la spiritualité et la satisfaction de vie ; 3) une validation en français d'une échelle de mesure de la spiritualité ; 4) les effets de la spiritualité sur la qualité de vie et le fonctionnement cognitif des personnes âgées démentes dans une revue de littérature ; et 5) une spiritualité aussi développée chez des personnes démentes que chez des participants contrôles. Ainsi, un accompagnement spirituel semble pouvoir permettre aux personnes âgées, sans et avec pathologies, de maintenir une qualité de vie satisfaisante.

Mots clés : démence, qualité de vie, spiritualité, vieillissement réussi

## Résumé en anglais

Researches of this thesis are related to the mechanisms of « successful aging » and aim to focus on the effects of spirituality on the quality of life in the normal and pathological (dementia) elderly. The concept of spirituality, often linked to religion, is characterized by meaning of life, transcendence and social interactions. Five studies were conducted and allowed us to highlight 1) the representations of spirituality (beliefs, transcendence, connection, values, needs) ; 2) a decrease of spirituality over a period of five years, and a positive correlation between spirituality and life satisfaction ; 3) a validation in French of a spirituality scale ; 4) spirituality effects on the quality of life and cognitive functioning of demented old people in a literature review ; and 5) a developed spirituality among people with dementia as much than in control participants. Thus, spiritual coaching appears to enable older people, with and without disease, to maintain a good quality of life.

Key words : dementia, quality of life, spirituality, successful aging

# Table des matières

Résumé .....	5
Résumé en anglais .....	6
Table des matières .....	7
Liste des tableaux .....	9
Liste des figures .....	10
Liste des annexes.....	11
Introduction .....	12
Première partie Les enjeux du vieillissement : bien vieillir .....	17
1) Les modèles actuels du vieillissement et le vieillissement réussi .....	21
a) Le modèle du fonctionnement maximal de Rowe et Kahn (1987, 1998) .....	24
b) Le modèle de l'optimisation sélective avec compensation de Baltès et Baltès (1990) .....	28
c) Le modèle de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie de Leclerc (2007) .....	30
2) La qualité de vie .....	38
a) Un concept multidimensionnel.....	38
b) Un synonyme de bien-être et de satisfaction de vie ? .....	39
Deuxième partie Spiritualité et vieillissement.....	44
1) Un concept polysémique .....	48
a) Spiritualité ou religion ?.....	49
b) La recherche de sens .....	52
c) La capacité de transcendance .....	55
d) Le maintien des interactions sociales .....	58
e) Un modèle tridimensionnel de la spiritualité .....	61
f) Faire face à la perspective de la mort .....	65
La spiritualité et la fin de la vie.....	65
La spiritualité et les soins palliatifs .....	66
2) Les effets de la spiritualité dans les recherches scientifiques .....	70
a) Les effets sur la santé physique.....	70

b)	Les effets sur la santé mentale.....	71
c)	Les effets sur la santé physique et mentale dans le vieillissement.....	71
3)	Etudes qualitative et longitudinale sur les effets de la spiritualité dans le vieillissement	77
a)	Etude 1 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. ( <i>en cours de rédaction</i> ). The spiritual care in aging in nursing homes.....	78
b)	Etude 2 : Les trajectoires de la spiritualité chez des personnes âgées : un suivi de 5 ans	95
4)	La problématique des mesures .....	113
a)	Une variété d'évaluations.....	113
b)	Etude 3 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2016). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French old people. <i>Journal of Religion and Health</i> , 1-13. <b>Annexe page 207</b> .....	115
Troisième partie Spiritualité et démence.....		133
1)	Les syndromes démentiels .....	135
a)	Les troubles cognitifs, comportementaux, thymiques et identitaires .....	136
b)	La qualité de vie chez les déments .....	139
c)	La détresse spirituelle.....	143
2)	Revue de littérature et étude quantitative sur les effets de la spiritualité dans la démence	147
a)	Etude 4 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2014). Spirituality/Religion in the elderly with dementia: a systematic review. <i>International psychogeriatrics</i> , 27(5), 715-725. <b>Annexe page 220</b> .....	147
b)	Etude 5 : Impact de la spiritualité chez les personnes âgées démentes.....	160
Conclusion et Perspectives de recherche.....		169
1)	Conclusion.....	170
2)	Perspectives de recherche.....	177
Annexes .....		206
Résumé.....		232
Résumé en anglais.....		232



## Liste des tableaux

<u>Tableau 1</u> : Données démographiques (étude qualitative).....	80
<u>Tableau 2</u> : Données démographiques et statistiques descriptives (étude longitudinale).....	97
<u>Tableau 3</u> : Indices d'ajustement des modèles testés (étude longitudinale).....	101
<u>Tableau 4</u> : Analyse LGCM spiritualité et dépression.....	102
<u>Tableau 5</u> : Modèle avec covariables spiritualité et dépression.....	104
<u>Tableau 6</u> : Analyse LGCM spiritualité et satisfaction de vie.....	105
<u>Tableau 7</u> : Modèle avec covariables spiritualité et satisfaction de vie.....	106
<u>Tableau 8</u> : Données démographiques validation FACIT-Sp12 (N = 63) .....	119
<u>Tableau 9</u> : Indices d'ajustement des modèles testés.....	123
<u>Tableau 10</u> : Analyse multi-groupes pour le statut cognitif.....	125
<u>Tableau 11</u> : Statistiques descriptives et corrélations entre la Facit-Sp et l'âge, le sexe, la qualité de vie (DQoL) et la dépression (GDS).....	126
<u>Tableau 12</u> : Caractéristiques principales des 11 articles (revue de littérature).....	151
<u>Tableau 13</u> : Qualité méthodologique.....	152
<u>Tableau 14</u> : Moyennes, écarts-types et test de Wilcoxon par échelle et par groupe.....	163

# Liste des figures

<u>Figure 1</u> : Modèle du fonctionnement biopsychosocial maximal de Rowe et Kahn (1987, 1998).....	27
<u>Figure 2</u> : Le Modèle d'optimisation sélective avec compensation de Baltès et Baltès (1990).....	30
<u>Figure 3</u> : Le modèle de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie de Leclerc (2007).....	32
<u>Figure 4</u> : Modèle tridimensionnel de la spiritualité de Baker (2003).....	62
<u>Figure 5</u> : Questionnaire étude qualitative.....	81
<u>Figure 6</u> : Mots associés à la spiritualité (proportionnalité entre taille et fréquence).....	83
<u>Figure 7</u> : Valeurs associées à la spiritualité (proportionnalité entre taille et fréquence).....	84
<u>Figure 8</u> : Besoins associés à la spiritualité (proportionnalité entre taille et fréquence).....	85
<u>Figure 9</u> : Représentations des effets de l'accompagnement spirituel sur la qualité de vie et sur le fonctionnement cognitif.....	87
<u>Figure 10</u> : Interlocuteurs privilégiés pour parler de spiritualité.....	89
<u>Figure 11</u> : Etat de l'accompagnement spirituel en institution et améliorations possibles.....	90
<u>Figure 12</u> : Type d'accompagnement spirituel privilégié.....	91
<u>Figure 13</u> : Les 6 items de la version abrégée française de l'échelle DSES.....	99
<u>Figure 14</u> : Modèle structural entre la spiritualité et la dépression.....	103
<u>Figure 15</u> : Modèle structural entre la spiritualité et la satisfaction de vie.....	105
<u>Figure 16</u> : Facit-Sp12.....	116
<u>Figure 17</u> : Paramètres standardisés pour l'échantillon total pour le modèle avec modifications.....	124
<u>Figure 18</u> : Processus de sélection des articles (revue de littérature).....	149

## Liste des annexes

Article étude 3.....207

Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2016). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People. *Journal of Religion and Health*, 1-13. DOI : 10.1007/s10943-016-0220-0

Article étude 4.....220

Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2014). Spirituality/Religion in the elderly with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 27(5), 715-725. DOI: 10.1017/S1041610214001665

# Introduction

Au tournant du 21<sup>ème</sup> siècle, nous parlons de plus en plus de spiritualité, mais nous ne savons pas précisément ce que cela signifie. Mot valise dont nous pouvons sortir pléthore de définitions : religion, sagesse, sacré, beauté, amour... Est-ce un besoin diffus, un questionnement inévitable ou une soif ardente ? Les questions existentielles et les problématiques identitaires, « *ça ne s'enseigne pas* », « *ça ne s'apprend pas* », pourtant nous ne pouvons y échapper. Notre naissance, notre mort, la souffrance, le sens de l'existence: nous sommes confrontés, du début à la fin, à l'inexplicable, et paradoxalement au besoin de faire face à ce sentiment. Entre la foi religieuse profonde et l'athéisme de conviction s'ouvre la vaste zone où résident la plupart d'entre nous. C'est dans ce champ que s'inscrit la spiritualité. Le désir de se sentir relié à quelque chose qui nous dépasse, ou de comprendre sur quoi s'appuient les principes moraux que l'on applique tant bien que mal est prégnant chez tout un chacun. Pour la plupart d'entre nous, un moment de spiritualité est ce qui nous sort, par le haut, de notre quotidien. C'est une aspiration à se mettre en contact avec un sentiment élevé, une partie plus noble de nous-même, un lien avec l'univers ou la communauté des humains. Quelle qu'en soit la source, la spiritualité s'éprouve avant de se penser (Servan-Schreiber, 1999). Elle questionne, bouleverse, interpelle. La spiritualité est toujours là, de manière latente, et nous aide à avancer dans la vie, à continuer d'y croire, malgré les difficultés, les pertes et les échecs. Quel que soit son cheminement, cette démarche spirituelle est active et dynamique, c'est une exploration intérieure constante. Cependant, certaines périodes de vie sont plus propices que d'autres à un questionnement spirituel, comme le vieillissement. Il est vrai que la dernière étape sur le continuum de l'existence est emplie de moments de crise : deuils, maladie(s), changement(s) brutal(aux)... La spiritualité peut s'imposer comme une aide précieuse, pour malgré tout, retrouver du sens, et pour lutter contre l'angoisse. Si la spiritualité concerne l'être humain, elle n'aura pas forcément la même connotation chez tout le monde, c'est une affaire toute personnelle.

De la même manière, l'expérience du vieillissement peut s'exprimer de différentes façons. Ainsi, « devenir vieux » se caractérise par un décalage entre les visions intérieures et extérieures de soi. L'individu peut se sentir comme à son habitude, et ce sera le regard des autres qui le renverra dans la vieillesse, le poussant ainsi à vouloir se distinguer de ces autres « vieux », ceux qui ne font plus rien, qui sont renfermés sur eux-mêmes, et qui se laissent aller intellectuellement. Cette image négative du vieillissement, fruit d'un âgisme sociétal, est un frein majeur dans l'acceptation de cette nouvelle et obligatoire étape qu'est le vieillissement dans le continuum de la vie. Comment passe-t-on alors du « devenir vieux » à l'« être vieux » ? Il y a d'abord des critères observables et objectivables, qui peuvent être physiques comme l'apparition de pathologies liées au vieillissement des cellules et du corps (baisse de la vue, de l'ouïe, de l'énergie, douleurs articulaires, arthrose...), familiaux comme le départ des enfants, l'arrivée de petits, voire d'arrière-petits-enfants, le veuvage ou la disparition d'un proche, ou encore sociétaux comme la retraite ou l'entrée en institution. Le vieillissement peut donc être perçu comme une période de crise, remplie de changements généralement subis et importants, qui peuvent engendrer de la détresse. Néanmoins, s'arrêter à cette perception, c'est limiter l'exploration du vieillissement à une analyse quantitative dans laquelle la personne âgée est réduite à l'absence de productivité et à la vulnérabilité. Or, il existe également des critères plus enfouis et subjectifs, qui témoignent d'un aspect qualitatif du vieillissement. Celui-ci peut se définir par des affects relativement négatifs comme le sentiment d'exclusion, la perte des repères, ou la peur du lendemain qui s'approche inévitablement de la fin, mais aussi par des affects positifs. C'est une occasion de s'offrir une relecture de vie : plus maîtrisée, moins éparpillée, elle vise à donner une cohérence au parcours accompli et à en livrer les leçons pour le devenir. Elle met l'accent sur des opportunités non perçues jusqu'à maintenant : celles d'évoluer, d'éprouver des sensations

inattendues, de rechercher un sens nouveau à son existence, de s'adapter aux changements tout en préservant son bien-être et sa qualité de vie, et de continuer à vivre pleinement.

Pour nous chercheurs s'ouvre alors un vaste champ de recherche sur la relation entre la spiritualité, la qualité de vie et le vieillissement. Nous pensons que nous pouvons imaginer un accompagnement spirituel, qui puisse avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie et sur le bien-être des personnes vulnérables, telles que les personnes âgées, leur permettant ainsi d'adoucir, d'améliorer, voire de réussir leur vieillissement, c'est-à-dire de faire en sorte que les événements et les affects positifs priment sur les négatifs. C'est un des objectifs de ce travail de recherche de le démontrer. Par ailleurs, le vieillissement peut impliquer des difficultés plus importantes et invalidantes que la fatigue ou la baisse d'énergie, comme des pathologies neuro dégénératives ou thymiques intenses. Si on envisage une réussite du vieillissement malgré des troubles cognitifs et/ou dépressifs, quel est le rôle de la spiritualité dans cette démarche active ? Nous nous sommes ainsi intéressés à une population âgée démentes afin d'enrichir notre réflexion. Parmi tous les effets positifs de la spiritualité que nous cherchons à explorer découle l'interrogation sur la place des professionnels, qui doivent respecter des principes tels que la distance, l'objectivité et la neutralité. Comment allier un accompagnement professionnel dans une démarche spirituelle qui par définition est subjective et intime ? Où situer les professionnels entre les maîtres spirituels tels que Ghandi, le Dalaï Lama, Bouddah, Jésus, Allah, les philosophes, les prêtres, imams, rabbins ou autres représentants religieux, les rebouteux, magnétiseurs, les guérisseurs... ? Un autre objectif de cette thèse est de faire le point sur les représentations de la spiritualité chez les aidants familiaux et professionnels, et de développer un outil pouvant améliorer son évaluation.

Ce manuscrit de thèse est organisé en trois parties. Le premier chapitre sera consacré aux enjeux du vieillissement, et plus particulièrement au concept de « bien vieillir ». Plusieurs modèles permettant de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents du vieillissement

réussi seront détaillés. Le lien avec la qualité de vie sera également abordé. Dans un second chapitre, la spiritualité sera développée plus en profondeur, avec notamment ses effets dans le vieillissement. Les travaux réalisés pendant ces années de thèse seront présentés : d'abord, les représentations de la spiritualité en EHPAD, les trajectoires en 5 ans de la spiritualité chez des personnes âgées, ainsi que la validation d'une échelle de mesure de la spiritualité dans une population âgée française. Enfin, la démence sera au cœur du troisième chapitre, qui mettra l'accent sur les difficultés inhérentes à ces pathologies dégénératives et sur l'impact de la spiritualité. Deux autres études seront présentées dans ce chapitre : une revue de littérature sur la spiritualité et la religion chez les personnes âgées, et une étude quantitative qui s'intéressera à l'impact de la spiritualité chez des personnes démentes. Enfin, les perspectives de recherche et professionnelles seront développées dans la conclusion.



## Première partie

### Les enjeux du vieillissement : bien vieillir

En 2015, l'espérance de vie en France atteint 85 ans pour les femmes et 78,9 ans pour les hommes (INSEE<sup>1</sup>, Estimations de population et statistiques de l'état civil, 2016). C'est presque le double qu'au début du 20<sup>ème</sup> siècle, et c'est l'espérance de vie la plus élevée d'Europe. Notre pays détient également le record d'Europe du nombre de centenaires (17 000 en 2012) et la deuxième place mondiale. Cette performance ne nous laisse pas indifférents. Pour preuve, selon une récente enquête (Enquête IFOP<sup>2</sup>, « Vivre plus vieux plus jeune », 2013), près d'un quart des Français estiment avoir une chance de vivre jusqu'à l'âge de 100 ans. Même si au fil des années, cette proportion d'optimistes ne cesse de croître, elle reste très loin de la réalité puisque l'INSEE (Enquêtes et études démographiques, 2010) évalue à 200 000 le nombre de centenaires dans notre pays en 2060. C'est dix fois plus qu'aujourd'hui mais cela ne représente néanmoins que 0,3 % de la population. Cela dit, la France comptera 1,4 million de personnes âgées de plus de 90 ans en 2040. Sans aller jusqu'à un âge aussi avancé, le vieillissement de la population est un phénomène mondial. Aujourd'hui, pour la première fois dans l'histoire, la plupart des gens ont une espérance de vie (en bonne santé) supérieure à 60 ans (OMS<sup>3</sup>, Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, 2015). Véritable phénomène de société, l'allongement de la durée de vie, due principalement aux progrès sanitaires (médecine, hygiène et qualité de vie), entraîne des bouleversements dans la société qu'il faut étudier, prendre en compte et auxquels il va falloir trouver des solutions ou des alternatives.

La compréhension du vieillissement, dans ses dimensions physiologique, psychosociale et culturelle, provient d'une multitude de théories issues de plusieurs domaines scientifiques : génétique, biologie cellulaire, biochimie, immunologie, psychologie, sociologie,

---

<sup>1</sup> INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

<sup>2</sup> IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

<sup>3</sup> OMS : Organisation Mondiale de la Santé

anthropologie... Quel que soit l'angle d'analyse, une certitude demeure : le vieillissement est intrinsèque à la vie et il est inéluctable (Cardinal, Langlois, Gagné & Tourigny, 2008). Bien que d'un point de vue pratique et même strictement administratif, on situe le plus souvent à l'âge de 60 ans le début de la vieillesse, il s'agit d'un marqueur très imprécis des changements associés au vieillissement (OMS, « Vieillir en restant actif », 2002). Avec un trimestre d'espérance de vie supplémentaire par an depuis 25 ans, il paraîtrait plus logique de décaler l'estimation des statistiques sociales de la vieillesse au-delà du seuil de 65 ans (Rapport « Bien Vieillir à domicile - Enjeux d'habitat, enjeux de territoires », 2010).

Si certaines conséquences du processus du vieillissement ont des impacts sociétaux et économiques, et peuvent être mesurées et objectivées, d'autres s'observent à une échelle plus individuelle. Il s'agit aussi du résultat de représentations qui filtrent de la subjectivité et des perceptions, variables en fonction des personnes et selon le contexte social et culturel dans lequel elles évoluent. Le vieillissement : « *autant de réalités vécues, autant de réalités perçues* ». Force est de constater qu'il ne peut y avoir un vieillissement, mais des vieillissements. L'avancée en âge ne s'élabore pas et ne s'expérimente pas de la même manière chez tous les individus. De nombreuses causes expliquent ce vieillissement différentiel, comme le genre, les conditions de vie, la santé, la personnalité...et il serait souhaitable d'intégrer des déterminants biologiques, psychosociaux et structurels. Notre approche du vieillissement se veut globale dans la mesure où elle s'inscrit dans ces différents types de vieillissement. De nouveaux enjeux, davantage psychologiques, entrent en ligne de compte. On s'intéresse alors à la qualité de vie, au bien-être et à la satisfaction de vie des âgés, qui souhaitent se construire à distance de la vieillesse dont l'image est dévalorisée et négative. Réussir son vieillissement, c'est être capable d'accepter les pertes inhérentes au vieillissement tout en maintenant un niveau de vie optimal. Car, la question centrale pour toutes celles et ceux qui travaillent auprès des personnes âgées est celle du maintien le plus

longtemps possible de la meilleure qualité de vie des personnes et ceci quel que soit leur type de vieillissement.

# 1) Les modèles actuels du vieillissement et le vieillissement réussi

Par opposition à la première partie de la vie perçue comme une période de croissance, la dernière partie de la vie a longtemps été perçue comme une période de régression et d'involution. Appréhendé sous un angle biologique et physique, le vieillissement était alors assimilé à un processus de dégradation de l'organisme allant jusqu'à la mort de l'individu. C'est seulement à partir des années 50-60, aux USA que se développent les premières théories psychosociales du vieillissement, intimement lié à l'image sociale que l'on a de la personne âgée, et à la place que la société lui accorde. Le vieillissement est petit à petit envisagé comme la période ultime de développement avec ses processus et caractéristiques propres au même titre que l'enfance, l'adolescence ou toute autre étape de la vie.

Plusieurs modèles proposés dans la littérature au cours des dernières années tentent de rendre compte du processus multi-déterminé du vieillissement dans sa globalité et sa complexité. Il existe autant de modèles que d'angles de prise du vieillissement. Certains font état des grands déterminants de la santé des personnes âgées (perspective explicative, étiologique ou épidémiologique), d'autres présentent une gamme de services (allant de la promotion de la santé et la prévention jusqu'aux soins et services de fin de vie, en passant par le traitement et la réadaptation), pour répondre aux besoins des personnes âgées et leurs proches (perspective d'organisation des soins et des services). Il y a certains modèles qui proposent des stratégies d'intervention, des catégories de mesures ou d'actions (perspective de soutien à la planification des interventions, des programmes ou des politiques publics), et enfin des modèles centrés sur une perspective plus clinique, comme nous allons le voir par la suite. On peut proposer de regrouper les modèles selon les notions et concepts qui sont mis en

valeur par les auteurs. Ceux qui envisagent le vieillissement comme une période du développement de l'adulte profondément influencée par l'environnement physique et social, mettent l'accent sur les pertes subies par les personnes âgées (vision, mobilité, cognition...) qui les rendent particulièrement vulnérables aux contraintes de l'environnement, et sur leurs capacités d'adaptation. C'est le cas du modèle transactionnel de la personne âgée et de son environnement (Lawton & Nahemow, 1973), du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979), ou encore du modèle de l'ajustement de la personne âgée à son environnement (Glass & Balfour, 2003). Bien que la notion de fragilité soit relativement nouvelle et qu'elle ne fasse pas consensus dans la communauté scientifique, on s'accorde sur le fait que les personnes âgées présentent un risque élevé d'issues morbides défavorables (maladies aiguës ou chroniques, chutes et traumatismes, incapacités), d'utilisation accrue des ressources communautaires et institutionnelles ainsi que de mortalité. Plusieurs auteurs se sont intéressés à ce concept, comme l'illustrent le modèle conceptuel des incapacités liées à la fragilité de Buchner & Wagner (1992), ou encore le modèle dynamique de la fragilité (Lebel, Leduc, Kergoat, Latour, Leclerc, Beland & Contandriopoulos, 1999).

Si la majorité des modèles font une place aux aspects négatifs du vieillissement (incapacités, déclin fonctionnel, pertes...) et aux façons de les prévenir, de les retarder ou de les limiter, certains mettent plus l'accent sur le potentiel des personnes âgées et sur les façons de retrouver, voire de maintenir ou d'augmenter ces capacités. A une approche prescriptive des chercheurs, qui définit la manière dont les individus *doivent* vieillir, on peut opposer une approche émergente, qui repose sur la perception que les personnes âgées ont de leur propre vie (Keating, 2005). Ces modèles s'inscrivent dans le mouvement du vieillissement réussi. Mais réussite et vieillissement ne sont-ils pas deux concepts fondamentalement antinomiques ? Le premier évoque l'idée de résultat heureux, de gain et d'accomplissement, tandis que l'autre renvoie à celle de déclin, de perte et de détérioration. Le concept de

vieillessement réussi foisonne de sous-entendus ambigus. Pourtant, c'est l'un des thèmes prédominants de la recherche en gérontologie. Contrairement à ce que connote habituellement le mot vieillissement, l'avancée en âge n'est pas seulement synonyme d'usure et de dégradation, elle peut aussi se traduire en un processus d'enrichissement et de réorganisation. La dimension positive du vieillissement résulte en ce que l'individu âgé cherche à transcender les événements malheureux ou du moins à en atténuer les impacts. Réussir son vieillissement exprime cette volonté de prendre en main et de contrôler le rythme de ce processus, avec ces tenants et aboutissants.

Inspirés par l'OMS qui, dans les années 1950, définit la santé non comme l'absence de maladie, mais comme un état physique et psychologique optimal, bon nombre de chercheurs ont commencé à s'intéresser au vieillissement réussi et à la définition des composantes idéales du bien-vieillir. Plusieurs expressions ont été mises en avant pour qualifier ce nouveau courant de pensée : « vieillissement en santé » (*healthy aging*), « vieillissement optimal » (*optimal aging*), « vieillissement positif » (*positive aging*), « vieillissement dynamique » (*vital aging*), « bien-vieillir » (*aging well*). L'expression qui semble résumer le mieux l'idée que cette tranche de vie peut être caractérisée par le maintien et même le développement des capacités de l'individu jusque dans un âge avancé, et qui a recueilli le plus large consensus dans la communauté scientifique est celle du « vieillissement réussi » (*successful aging*). Elle apparaît pour la première fois sous la plume de Havighurst en 1961, et a été élaborée en observant les traits typiques des personnes bénéficiant d'un vieillissement supérieur à la moyenne. A la même période, une étape marquante est franchie grâce aux travaux de Neugarten, Havighurst, & Tobin (1961) lorsqu'ils ont proposé de définir de manière opérationnelle le concept de vieillissement réussi par celui de « satisfaction de vie ». Bien que leur définition mette l'accent sur des attitudes positives devant la vie et sur le bon fonctionnement psychologique, elle soulève une question essentielle : le vieillissement réussi

doit-il être principalement défini comme un résultat (satisfaction de vie) ou comme un processus d'adaptation ? Ce sont ensuite les travaux de Ryff (1989) qui ont apporté des éclaircissements. Pour mieux évaluer le degré d'adaptation des individus au vieillissement, elle a élaboré un nouveau modèle en intégrant les théories développementales, celles de la santé mentale, et celles de la croissance personnelle de la psychologie humaniste. Sa conception du vieillissement connote l'idée de fonctionnement psychologique idéal défini par la présence de six caractéristiques positives (les relations positives avec les autres, l'autonomie, la croissance personnelle, l'acceptation de soi, le sens à la vie, le contrôle sur son environnement), et obtenu grâce au maintien d'une croissance continue tout au long de la vie. Cette fois-ci, l'accent est mis sur l'idée de processus continu d'adaptation autant que sur celle d'un résultat à atteindre, par le biais d'un fonctionnement psychologique idéal.

Tous ces auteurs soulignent les aspects divers à prendre en considération lorsqu'on s'intéresse au vieillissement réussi. En effet, au-delà de l'approche biomédicale qui associe le bien vieillir au maintien des capacités physiques et cognitives, l'approche holistique intègre une quantité de critères. L'individu âgé est défini par son fonctionnement physique, mais aussi par sa personnalité, ses choix, son fonctionnement familial et sociétal, son environnement... Ainsi, les modèles multicritères du bien vieillir qui intègrent plusieurs perspectives scientifiques semblent plus pertinents pour la suite de notre recherche ? Nous avons donc choisi de détailler trois modèles complémentaires et successifs.

#### a) Le modèle du fonctionnement maximal de Rowe et Kahn (1987, 1998)

Ce sont Rowe et Kahn qui vont tenter de définir de manière plus précise la notion de vieillissement réussi.



Leur modèle (1987, 1998) repose sur deux postulats fondamentaux : l'établissement d'une nette distinction entre le vieillissement réussi et le vieillissement normal ou usuel (ainsi qu'avec le vieillissement pathologique), et une nouvelle et nécessaire définition du concept de réussite. Pour les auteurs, le vieillissement normal concerne un vieillissement avec une réduction des capacités (ou certaines d'entre elles) mais sans pathologie bien définie. Au sein de cette catégorie, certaines personnes peuvent être considérées comme « fragiles » (risque de perte fonctionnelle). Le vieillissement pathologique implique la présence de pathologies et/ou handicaps, et va entraîner des états de dépendance plus ou moins importants. Quant au vieillissement réussi, tels qu'ils le conçoivent, il est décrit comme un fonctionnement biopsychosocial au-dessus de la normale, dans lequel les facteurs extrinsèques (comme la nutrition, les exercices physiques, l'engagement social...) tendent à annuler ou réduire les effets négatifs du processus intrinsèque du vieillissement. En ce qui concerne le deuxième postulat, les auteurs affirment que la réussite du vieillissement n'est pas le fruit du hasard mais dépend de nos choix et de nos efforts. Une bonne définition du vieillissement réussi doit alors tenir compte de tous les aspects du vieillissement (et pas seulement de l'absence de maladies ou d'incapacités) et mettre en évidence la part de responsabilité personnelle dans la manière de vieillir. Ainsi, leur modèle du fonctionnement maximal (figure 1) est construit selon trois « comportements clés » :

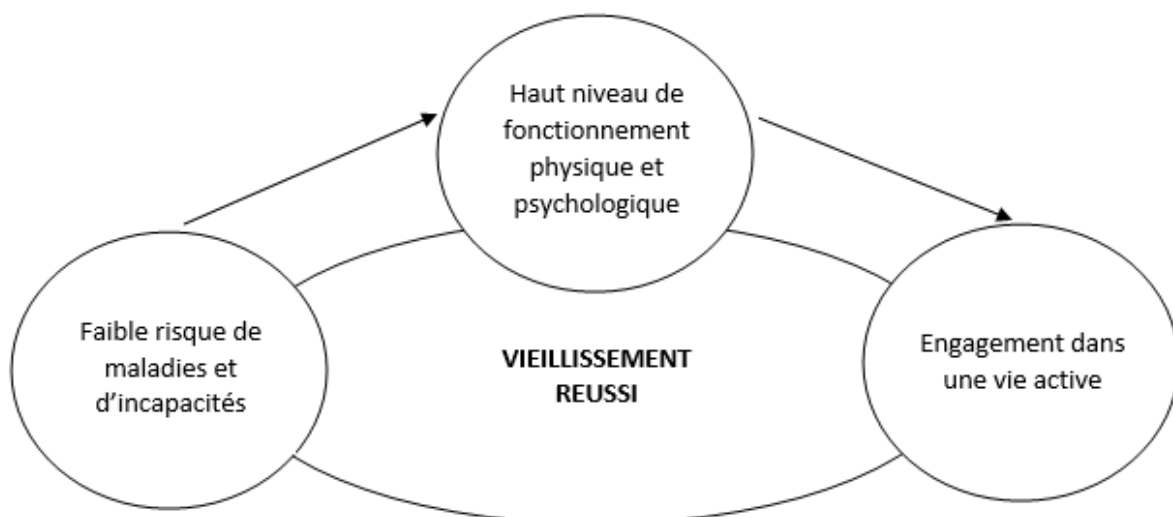
- (1) Eviter les maladies et aussi les facteurs de risque de maladies et d'incapacités. Selon eux, la plupart des maladies et incapacités liées au vieillissement peuvent être prévenues par de bonnes habitudes de vie, notamment en surveillant celles ayant un facteur de risque élevé avec l'âge, ou en étant attentif aux signes avant-coureurs.
- (2) Maintenir un niveau de fonctionnement physique et mental élevé, en cherchant à demeurer le plus longtemps possible indépendant. Ils postulent que certaines capacités sont perdues non en raison de l'avancée en âge mais à cause d'une sous-

utilisation, et soulignant l'importance de découvrir de nouvelles sources de stimulations et des voies différentes d'utiliser nos facultés cognitives.

- (3) S'engager dans une vie sociale active et productive. Dans cette dernière composante, on retrouve la notion de recherche de rôles utiles à la société. Il n'est pas rare aujourd'hui de voir les plus de 65 ans surfer sur le net (« les silvers surfers »), voyager, pratiquer du sport, participer à la vie associative...

Ce modèle a le mérite de présenter une vue holistique du vieillissement réussi qui tient compte des trois dimensions les plus importantes du développement humain : biologique, psychologique et sociale. Cet avantage est très intéressant, notamment par rapport aux modèles antérieurs qui avaient tendance à négliger la santé physique et l'engagement social. Les auteurs rappellent que c'est l'individu dans son intégralité qu'il faut prendre en considération quand on cherche à décrire les caractéristiques d'un processus réussi de vieillissement.

**Figure 1 : Modèle du fonctionnement biopsychosocial maximal de Rowe et Kahn (1987, 1998)**



Source : *Le paradoxe du vieillissement réussi*, Leclerc, IN *Précis Pratique de Gériatrie*, Arcand & Hébert (2007)

Toutefois, cette conception paraît néanmoins trop élitiste dans la mesure où elle ne semble pas prendre suffisamment en considération les pertes inévitables qui accompagnent le vieillissement. Or, la grande majorité des personnes de 65 ans et plus ont au moins une problématique chronique et cette proportion augmente avec l'âge. Ne s'agit-il pas d'un vieillissement idéalisé dont on parle alors : un vieillissement sans maladie et sans incapacité où il serait question de vieillir sans vieillir ? Enfin, une dimension importante du « bien vieillir » présente chez Ryff (1989) a été oubliée par Rowe et Kahn : celle du sens de la vie. En effet, il semble que ce facteur motivationnel soit essentiel pour que l'individu continue à exercer ses capacités physiques et psychologiques et à s'engager dans une vie sociale active. Un modèle complet du vieillissement réussi ne peut donc ignorer cette composante essentielle. Crowther, Parker, Achenbaum, Larimore & Koenig (2002) ont également souligné les défauts de ce modèle, à savoir qu'il ne prend pas en compte le nombre croissant de recherches qui examinent les effets de la spiritualité sur la santé, et que cette négligence d'intégrer la spiritualité comme élément majeur handicape leur modèle dans son application. Ils ont proposé de le compléter en ajoutant « la spiritualité positive » comme quatrième variable. Cette composante aborde l'interrelation entre les croyances et valeurs des personnes âgées, la communauté, et l'efficacité des interventions centrées sur le vieillissement réussi. Le vieillissement est un processus aux multiples facettes, et regrouperait donc des facteurs interdépendants, biologique, psychologique et social, comme le soulignent Rowe et Kahn, mais également un facteur de sens et de spiritualité.

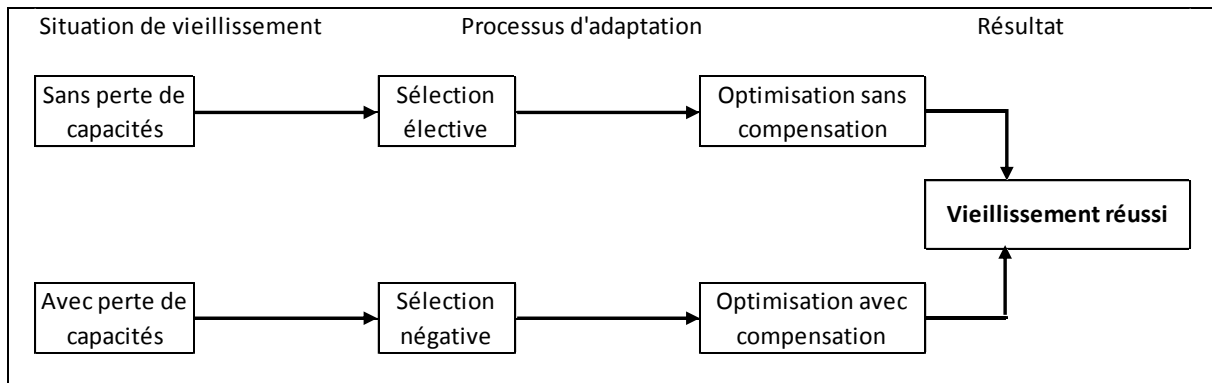
Nous allons présenter un autre modèle du vieillissement réussi, très intéressant car il prend en compte les différentes situations de vieillissement possibles, avec ou sans troubles : celui de Baltès & Baltès (1990).

## b) Le modèle de l'optimisation sélective avec compensation de Baltes et Baltes (1990)

Baltes & Baltes (1990) ont enrichi le concept de vieillissement réussi, mettant davantage l'accent sur les attributs individuels tels que la motivation, la capacité d'adaptation et la résilience comme déterminants majeurs. Leur modèle (figure 2) s'articule sur trois phases intimement liées, mais superposables et interchangeable : la sélection, l'optimisation et la compensation, correspondant aux trois stades d'une stratégie favorisant l'efficacité personnelle et la croissance dans un contexte de vulnérabilité biologique accrue et de réduction des capacités. L'optimisation sélective avec compensation constitue donc, dans les faits, un processus d'adaptation aux situations de la vie courante et aux réductions progressives des capacités restantes. De façon plus précise, l'élément sélection correspond à une restriction des activités d'une personne à certains domaines particuliers de son fonctionnement en raison de changements liés au vieillissement et à la maladie, les domaines d'activités conservés dénotant souvent les priorités de la personne. Deux types de sélection existent : la sélection élective et la sélection négative. La première, basée sur les choix, conduit l'individu à prioriser ses objectifs selon ses aspirations et sans perte de capacités. La seconde renvoie aux pertes et déficits liés au vieillissement (Freund & Baltes, 2002). En vieillissant, quand la balance entre les pertes et les gains devient négative, la sélection négative va devenir de plus en plus importante. L'élément optimisation, quant à lui, traduit l'engagement d'une personne dans des comportements qui lui permettent de réaliser les activités de la vie courante les plus importantes pour elle. Elle va chercher à maximiser, aussi bien en qualité qu'en quantité, les trajectoires de vie qu'elle a choisies. Finalement, la compensation survient au moment où il devient impossible d'adopter les comportements spécifiques nécessaires à l'accomplissement de certaines activités. Elle est basée sur la maximisation de ses ressources et la minimisation de ses pertes. Des changements de

comportement ou des modifications dans l'environnement sont alors nécessaires afin de favoriser un fonctionnement optimal (Baltes & Baltes, 1990). Cependant, avec l'avancée en âge, il semble que les pertes l'emportent tendanciellement sur les gains, et que le processus de compensation ne permette plus à l'individu de conserver des stratégies d'adaptation efficaces.

**Figure 2 : Le Modèle d'optimisation sélective avec compensation de Baltes et Baltes (1990)**



Source : *Le paradoxe du vieillissement réussi*, Leclerc, IN *Précis Pratique de Gériatrie*, Arcand & Hébert (2007)

Selon cette théorie, le vieillissement réussi demeure possible, même en situation de maladies ou d'incapacités chroniques. Son principal mérite est d'avoir mis en lumière un processus naturel d'adaptation applicable à toutes les phases de la vie et d'avoir situé la réussite du vieillissement non plus dans l'atteinte d'un fonctionnement de niveau maximal, mais dans un compromis optimal entre les ressources limitées de l'individu et les exigences de l'environnement.

Cependant, s'il explique le mécanisme de l'adaptation, le modèle reste muet sur les conditions pour que ce mécanisme se déroule correctement. Selon Leclerc (2007), il ne dit pas en quoi consistent une sélection adaptée, une optimisation réussie et une compensation satisfaisante. Il laisse à chaque individu le soin de définir ces éléments, de manière subjective, en fonction de ses propres normes, et par ailleurs, il ne fournit aucun critère objectif permettant de déterminer si le processus a été efficace.

Ainsi, Leclerc (2007) a proposé un modèle qui regroupe tous les avantages des précédents modèles, en palliant leurs défauts, et qui intègre pleinement la notion de sens et le concept de spiritualité. C'est le prochain modèle que nous allons détailler.

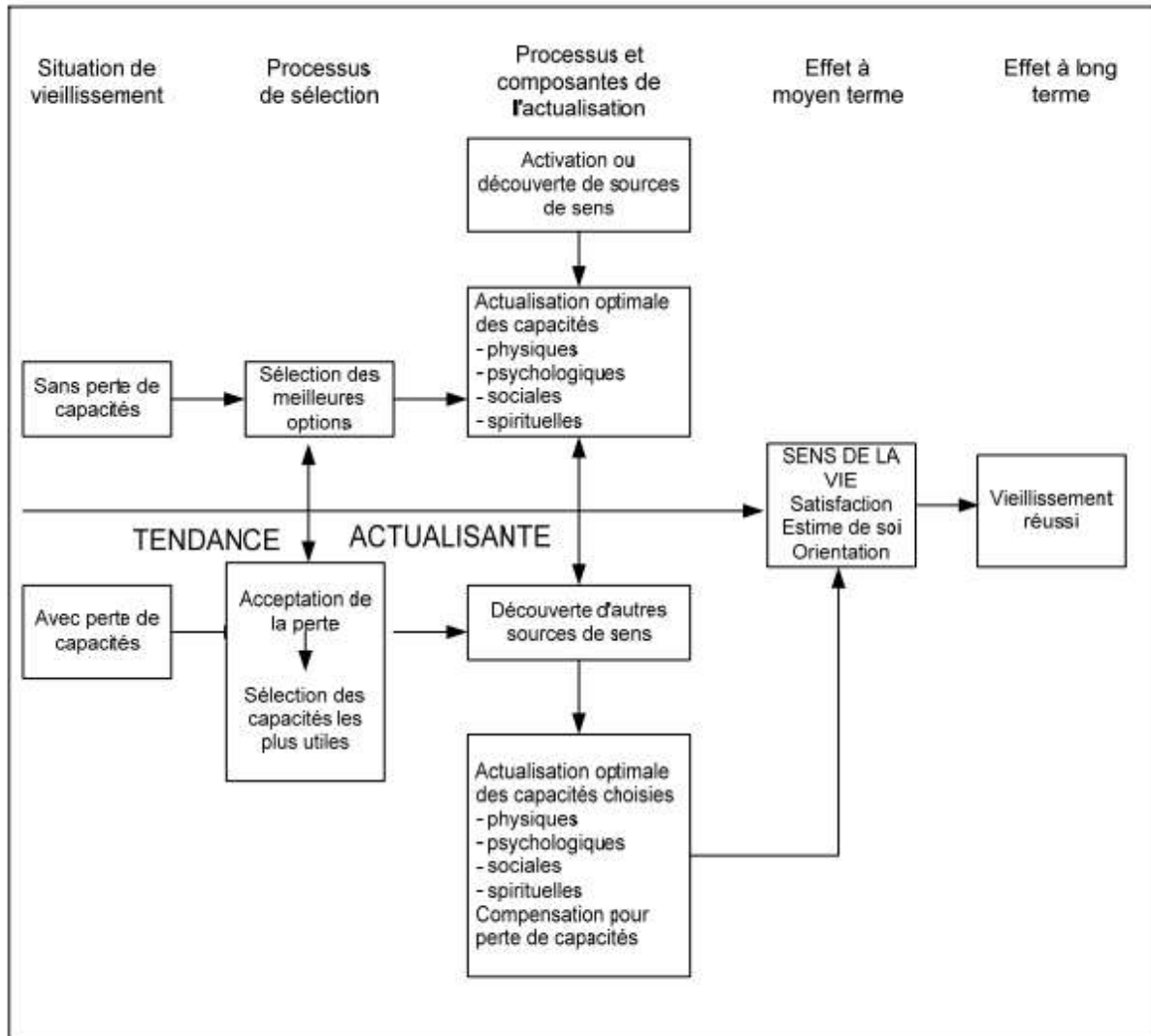
### c) Le modèle de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie de Leclerc (2007)

Le modèle proposé par Leclerc (2007) intègre plusieurs éléments des théories précédentes dans un schéma plus global (figure 3). Du modèle de Rowe & Kahn (1987, 1998), il retient que le vieillissement réussi peut et doit effectivement être évalué à partir de critères objectifs, à la condition de ne plus les considérer comme des normes absolues, valables pour tout et dans toutes les situations, mais comme des composantes indiquant dans quels domaines et sous quelles conditions il est souhaitable que s'exerce l'action de l'individu qui veut influencer positivement le cours de son vieillissement. Une nouvelle composante, celle du sens de la vie, est ajoutée et Leclerc lui donne une place très significative comme moteur de ce processus continu d'adaptation. De plus, Leclerc reprend leur formulation en parlant de « fonctionnement biopsychosocial », précisant que celui-ci doit être optimisé, c'est-à-dire celui que peut raisonnablement atteindre l'individu compte tenu de ses ressources et de celles de son milieu.

Quant au modèle purement descriptif de Baltès et Baltès (1990), qui se limite à identifier les étapes formelles d'un processus réussi d'adaptation en laissant entièrement le soin à l'individu de définir ce qu'il poursuit comme idéal personnel, Leclerc conserve son processus (sélection-optimisation-compensation) mais y introduit trois nouvelles phases : l'acceptation pleine et entière des limites ou des pertes, la découverte de nouvelles sources de sens à la vie, et la remise en marche de l'actualisation du potentiel de la personne. Selon Leclerc, l'actualisation du potentiel est l'une des variables les plus déterminantes du

vieillesse réussie, et le sens donné à la vie est le facteur le plus décisif de l'actualisation du potentiel.

**Figure 3 : Le modèle de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie de Leclerc (2007)**



Source : *Le paradoxe du vieillissement réussi*, Leclerc, IN *Précis Pratique de Gériatrie*, Arcand & Hébert (2007)

Deux concepts sont essentiels à définir pour bien comprendre ce modèle : celui de l'actualisation du potentiel et celui du sens de la vie.

Le concept d'actualisation du potentiel ou actualisation de soi demeure encore un des plus utilisés dans le domaine de la psychologie pour décrire la croissance optimale de la personne. Leclerc et ses collaborateurs (1998) proposent, près de cinquante ans après les

premières formulations de Rogers (1968) et Maslow (1954, 1968), une définition de l'actualisation de soi, comme suit: « un processus de développement du potentiel de la personne en congruence avec son image de soi et avec son expérience d'elle-même et de son environnement ». Rogers et Maslow sont les deux psychologues qui ont commencé à développer ce concept, devenu un maillon central du mouvement humaniste. Pour le premier, il existe en chaque individu, peu importe son âge, son niveau d'éducation, ses conditions de vie et de santé, une tendance naturelle et innée à actualiser ses potentialités et à utiliser ses ressources personnelles et celles de l'environnement pour y arriver. Pour cela, deux conditions sont requises du côté de la personne : celle-ci doit d'abord reconnaître et accepter pleinement les informations qui lui viennent de l'expérience qu'elle fait d'elle-même, des autres et de son environnement, et elle doit rester authentique et fidèle à elle-même. Toujours selon Rogers, nous sommes des êtres rationnels, complexes, ouverts aux possibles expériences, et cette ouverture au monde, et notre capacité d'adaptation sont autant d'outils à l'actualisation de soi. Cela nous permet de réussir à vivre (et à vieillir) dans un milieu culturel, de la façon la plus constructive possible, en harmonie suffisante pour avoir une satisfaction équilibrée de nos besoins. Pour compléter la théorie de l'actualisation de soi, Maslow a élaboré ce qu'il appelle une théorie positive de la motivation. À travers elle, il expose une hiérarchie des motivations humaines, qu'il nomme pyramide des besoins. À sa base, on y trouve les besoins les plus primaires, comme la faim ou le sommeil. Plus un besoin se situe près de cette base, plus il est vital à l'organisme; la structure s'ébauche en fonction de la force et la priorité de chacun. À mesure que l'on escalade la pyramide, on monte vers les besoins les plus élevés hiérarchiquement; un besoin comblé laissant place à l'émergence d'un autre plus élevé. La base de la pyramide comprend donc les besoins physiologiques, puis à leur suite viennent ceux de sécurité, d'amour et de possession, d'estime, et tout au haut siège le besoin d'actualisation de soi. Tous ces besoins sont fondamentaux chez tous les êtres humains.



Maslow les qualifie néanmoins de « *simple étape sur le chemin de la réalisation de soi* », à laquelle ils sont subordonnés. L'actualisation de soi constitue donc le besoin qui chapeaute tous les autres. Maslow décrit l'actualisation de soi comme un processus dynamique, un mode de vie actif, se rapprochant ainsi de son collègue Rogers. Un vieillissement réussi constitue les conséquences ultimes de l'engagement de la personne dans son propre processus de développement. Ayant eu une gratification suffisante de ses besoins inférieurs, l'individu âgé peut se centrer sur un besoin plus élevé, celui de réalisation. La personne est alors beaucoup plus autonome et libre que celle aux prises avec ses besoins de base non-comblés.

Le niveau d'actualisation d'un individu est donc en rapport direct avec ces différents éléments, mais aussi avec son aptitude à agir en conformité avec la perception qu'il a de lui-même, des autres et du monde, et du rôle qu'il entend jouer dans l'existence.

Or, la perception qu'un individu a de son rôle est en lien direct avec le sens qu'il attribue à sa vie. Le sens de la vie est la principale force motivationnelle du développement de la personne. Il agit comme un moteur de l'actualisation en même temps qu'il en est la résultante, puisque le sens commande le processus de développement et est lui-même modulé par le développement des potentialités de la personne. Leclerc distingue deux niveaux de sens : le sens personnel (« celui que je donne à ma vie en tant qu'individu, par exemple *mon* travail, *mes* relations familiales, *mon* développement personnel »), et le sens transcendant ou spirituel (« celui que je donne à la vie en général, à tous les êtres, donc à quelque chose qui transcende ma personne, soit parce qu'il m'amène à sortir de mon égoïsme naturel et à m'ouvrir vraiment à l'autre, soit parce qu'il me met en contact avec le mystère et le sacré du monde ou avec une réalité ou un être perçu comme l'ultime réalité »).

Dans le contexte du vieillissement, la tendance actualisante amène l'individu à être pleinement conscient de ce qu'il vit et à traduire cette conscience de manière authentique dans son comportement, ses pensées, ses valeurs et ses convictions. Dans la mesure où il reste

ouvert à toute expérience, il aura tendance à développer tous les aspects de son potentiel, physique, psychologique, social ou spirituel sur lesquels il peut exercer un certain pouvoir. Ainsi, le processus de vieillissement est en bonne partie sous la responsabilité de l'individu, comme Rowe & Kahn (1987, 1998) l'avaient souligné. La tendance actualisante se référant principalement à des critères personnels, elle tend donc vers un développement optimal qui tient compte des besoins, intérêts, ressources et conditions de vie de l'individu. Une fois engagé dans ce développement de son potentiel, celui-ci aura spontanément recours au processus d'optimisation sélective avec compensation. Dans le cas où ce développement s'effectue dans le cadre d'un vieillissement sans incapacités majeures, la sélection électorale s'appliquera, en ce sens que l'individu choisira les domaines de développement qui lui semblent prioritaires compte tenu des exigences de sa situation, et il optimisera ce développement en activant des sources de sens déjà connues ou nouvelles, et en actualisant de manière optimale ses capacités physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Dans le cas de maladies ou de pertes de capacités, le développement sera réussi dans la mesure où l'individu sélectionnera les capacités qui lui sont les plus utiles pour bien fonctionner, développera de nouvelles sources de sens pour compenser celles qu'il aura perdues, optimisera le fonctionnement de ses capacités et compensera efficacement ses pertes. Si le processus a bien suivi son cours, aussi bien en situation de pathologies que de maintien des capacités, il en résulte à terme un sens à la vie qui apporte de la satisfaction, de l'estime de soi et le sentiment que la vie est orientée dans le sens qu'on veut lui donner.

La phase la plus avancée du vieillissement retire peu à peu l'individu tout ce qui fait de lui un être axé sur sa propre individualité, pour l'inciter à se tourner vers l'universel et le transcendant. Pour Leclerc, le vieillissement réussi passe par une spiritualisation progressive de l'être humain, dans la mesure où ce processus est une occasion unique de détachement de soi et d'ouverture aux valeurs spirituelles de l'existence. Il ajoute « *quand la personne*

*accepte le détachement que lui imposent les pertes dues au vieillissement, elle actualise la dimension la plus importante de son être, celle qui l'ouvre à l'universel. Le moi passe alors au second plan pour faire place à quelque chose de plus grand et de plus important que lui. Réussir l'ultime étape de son vieillissement, c'est accepter de se laisser spiritualiser » (2007).*

Le modèle de Leclerc remet principalement à l'individu la responsabilité de définir ce qu'il entend réaliser comme vieillissement réussi, mais il rappelle aussi que les critères objectifs et normatifs précisant les domaines où peut s'exercer une action efficace ainsi que les conditions requises pour y arriver sont aussi des éléments essentiels à considérer quand on cherche à déterminer le vieillissement réussi.

Leclerc énonce ainsi sa vision critique des modèles du vieillissement en général : « *En insistant trop fortement sur le paradigme du développement, on risque de méconnaître la vraie nature du vieillissement, d'occulter sa partie sombre et d'orienter les pratiques sur de fausses pistes. En revanche, en ne voyant que le déclin et les pertes, on risque d'ignorer l'incroyable capacité de croissance de l'être humain » (Leclerc, 2007).* Il a donc souhaité établir un modèle qui conjugue bien les notions complémentaires de déclin et de développement de la personne âgée, en apparence contradictoire. En effet, bien que la personne âgée se retrouve confrontée à des pertes objectivables (physiques, psychiques, cognitives...), il paraît essentiel de se focaliser également sur la qualité de vie qu'il lui reste et non sur la quantité. Pour Leclerc, le vieillissement réussi ne doit pas être considéré comme un résultat à atteindre, une performance à réaliser, mais plutôt comme un processus à maîtriser, dans lequel la personne âgée doit tenter de surmonter des moments de vie négatifs, pour profiter et maintenir des moments de vie positifs.

S'il est vrai que les modèles du fonctionnement maximal (Rowe et Kahn, 1987, 1998) et de l'optimisation sélective avec compensation (Baltès et Baltès, 1990) sont intéressants et complémentaires, c'est celui de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie (Leclerc, 2007) qui nous paraît le plus abouti et le plus pertinent pour la suite de notre travail de thèse. En effet, Rowe et Kahn ont mis en avant l'importance de la prise en compte des facteurs biologiques (santé, âge...), psychologiques (moral, personnalité...) et sociaux (retraite, veuvage...) dans la réussite du vieillissement. Baltès et Baltès ont complété cette théorie avec des concepts clés comme la motivation (qu'est-ce que j'ai envie/besoin de faire pour être satisfait) et la capacité d'adaptation (qu'est-ce que je dois faire pour être satisfait), mais c'est Leclerc qui a souligné la nécessité d'évaluer les facteurs « spiritualité » et « sens de la vie » pour permettre un vieillissement réussi efficace. Le sens qu'un individu attribue à sa vie va lui permettre d'avancer et d'actualiser son potentiel. Si nous nous permettons une synthèse de ces modèles, celui de Rowe et Kahn (1987, 1998) décrit davantage un fonctionnement maximal, celui de Baltès et Baltès (1990) un fonctionnement optimal, et celui de Leclerc (2007), combinaison et amélioration des deux premiers, met plus en avant un fonctionnement actualisant et spirituel. Ainsi, bien vieillir serait un processus dynamique et continu de construction de sens, c'est l'histoire d'une vie. Cette conception de la vieillesse comme une histoire en fait un processus sans fin d'adaptation et de renégociation, au cours duquel l'identité de l'individu ne cesse d'évoluer. Dans cette approche, l'individu âgé utilise des critères personnels pour s'évaluer et ne se sent pas paralysé par le jugement des autres. C'est parce qu'il a une image plus claire de lui-même et des attentes plus réalistes vis-à-vis du vieillissement qu'il a de meilleures chances de s'adapter aux situations de pertes. Le vieillissement est un phénomène hautement individuel, en ce sens qu'il y a autant de modèles de vieillir que d'individus. Leclerc suggère donc qu'il revient à chacun de créer son propre modèle de vieillissement réussi en tenant compte de sa situation, de ses ressources

personnelles et de son propre environnement. Le deuxième avantage au modèle de Leclerc (2007) est la prise en considération d'un vieillissement avec pertes de capacités. Selon lui, la tendance entropique du vieillissement (orientée vers le déclin et la perte de capacités) sert de déclencheur à la tendance néguentropique (axée sur le développement). C'est pour cette raison qu'il a choisi de développer un modèle qui soit applicable aux personnes âgées connaissant un vieillissement avec altérations. Ainsi, les stratégies d'adaptation aux pertes des capacités qu'il propose rendent possible un nouvel élan de développement de la personne. Leclerc explique qu'avant de pouvoir appliquer le processus de sélection-optimisation-compensation de Baltès et Baltès (1990), les individus âgés doivent d'abord traverser une période de deuil durant laquelle ils doivent gérer de manière efficace la perte. A mesure que l'acceptation se fortifie, ils redécouvrent des capacités demeurées intactes ou faiblement altérées, et ils prennent conscience que leur vie n'est pas totalement compromise, qu'ils peuvent encore réaliser des projets, se rendre utile et se donner de nouvelles raisons de vivre. Leclerc conseille aux personnes âgées de se découvrir ou de se créer de nouvelles sources de sens personnel, fondées sur des valeurs qui transcendent la perte, comme des valeurs spirituelles. Pour bien cerner le contenu et les contours de l'accompagnement et de l'expérience spirituels, nous nous sommes donc inspirés de la réflexion de Leclerc. Il a mis en avant l'utilité que peut représenter son modèle sur le maintien de la qualité de vie, concept central que nous allons développer par la suite.

## 2) La qualité de vie

### a) Un concept multidimensionnel

La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui renferme des aspects matériels et non matériels, objectifs et subjectifs, individuels et collectifs. Selon l'OMS (1994), c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel qui englobe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux événements essentiels de son environnement. Pour cette organisation, la santé est un état de complet bien-être, physique, mental et social et non simplement l'absence de maladie. En d'autres termes, les besoins – satisfaits – du patient déterminent son bien-être qui à son tour détermine sa qualité de vie.

La perception de l'état de santé d'une personne, de son propre vieillissement, et de sa qualité de vie sera influencée par divers facteurs : sa situation aux plans de ses ressources personnelles et de celles de son milieu de vie, son sentiment d'être utile ou de pouvoir atteindre des objectifs personnels, son degré d'acceptation des pertes subies, l'image que son environnement lui renvoie... Les approches normatives de plus en plus raffinées permettent d'objectiver des indicateurs de vieillissement et d'incapacités qui sont très utiles. Toutefois, elles ne doivent pas pour autant faire oublier toute la dimension subjective du vieillissement. Ainsi, lorsque le point de vue de la personne est pris en compte, il s'avère que certaines personnes âgées souffrant d'incapacités objectivées ne se considèrent pas « si vieilles », alors

que d'autres qui n'ont aucun problème particulier se sentent avancées en âge et en sont très accablées (Lebel *et al.*, 1999; Leclerc, 2007).

La notion de qualité de vie n'a pas le même contenu chez les adultes et chez les personnes âgées (Kondratowitz, Tesch-Romer & Motel-Klingebiel, 2003). Ces dernières sont souvent définies en termes de dépendance alors que, lorsqu'elles évaluent elles-mêmes leur qualité de vie, leur sentiment est plutôt positif, éloigné de la vision dévalorisante du « vieux » réduit à ses incapacités, véhiculée en partie par la société (Perrig-Chiello, 2001). L'évaluation de la qualité de vie dans le vieillissement doit intégrer les paramètres qualitatifs reposant sur l'appréciation des personnes concernées elles-mêmes (Farquhar, 1995). L'OMS a développé un instrument (WHOQOL *World Health Organisation Quality Of Life*, 1994) qui tient compte de la diversité des cultures et des sociétés pour mesurer la qualité de vie. Il est structuré en six domaines: la santé physique, la santé psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement, et la spiritualité, la religion et les croyances personnelles. Chez des patients atteints de démence, la situation s'avère plus complexe dans la mesure où les fonctions cognitives altèrent leurs aptitudes de communication. Il est très difficile d'évaluer leur capacité de jugement, notamment dans les stades avancés de la maladie. Néanmoins, des échelles spécifiques ont été créées et testées, et permettent de considérer que les patients déments restent de très bons informateurs sur leur propre vécu (Lawton, 1994 ; Brod, Stewart & Sands, 2000 ; Kane, Kling, Bershadsky, Giles, Degenholtz, Liu & Cutler, 2003). Nous reviendrons sur ces explications ultérieurement dans la partie sur la démence.

## b) Un synonyme de bien-être et de satisfaction de vie ?

Historiquement, il existe deux approches distinctes relatives à la conceptualisation et à la mesure du bien-être et de la qualité de vie (Noll, 1999). Dans la première, la qualité de vie est définie comme « *l'aptitude d'un individu à utiliser les moyens mobilisables pour maîtriser*

*et diriger intentionnellement ses conditions de vie* » (Erikson, 1974). Les individus sont envisagés comme des êtres actifs et créatifs qui cherchent à atteindre leurs objectifs de façon autonome. A cet égard, les moyens sont considérés comme la possibilité d'atteindre ces objectifs. Dans la deuxième approche, on peut avancer que ce ne sont pas les conditions objectivables qui ont des conséquences, mais plutôt l'interprétation subjective qu'en fait l'individu. On ne parle plus alors de qualité de vie mais de bien-être subjectif (Smith, Fleeson, Geiselman, Settersten & Kunzmann, 1996). En effet, le bien-être a trait à la perception qu'un individu a de sa propre vie. Il est généralement admis qu'il se définit au travers de composantes affectives mais aussi cognitives (Busseri & Sadava, 2011; Diener, 1994; Diener, Oishi & Lucas, 2003). A l'origine, la dimension affective du bien-être a été introduite par Bradburn en 1969 dans le cadre de ses travaux sur le bonheur. Aujourd'hui, la dimension affective du bien-être fait référence aux émotions positives (joie, amusement...) et/ou négatives (colère, tristesse...), et serait largement influencée par nos expériences immédiates et quotidiennes. La composante cognitive serait quant à elle une estimation réfléchie de la qualité de sa vie. Il s'agit d'une évaluation globale de sa vie en référence à un idéal ou à des attentes. A ce titre, la notion de bonheur pourrait être défini à travers des composantes à la fois affectives (affects hédoniques) et cognitives (perception que les attentes et les désirs ont été comblés). La composante cognitive du bien-être est généralement mesurée par la satisfaction de vie. Dans leur échelle, Ryff & Keyes (1995) propose de mesurer deux dimensions du bien-être : la relation positive aux autres (avoir des relations chaleureuses, satisfaisantes et de confiance avec les autres) et la croissance personnelle (sentiment d'épanouissement, désir de réaliser son plein potentiel).

Il existe deux approches théoriques du bien-être. La première est une approche descendante, appelée « top down », et suppose qu'il existe des prédispositions chez l'individu qui l'amènent à ressentir un sentiment de satisfaction, ou à l'inverse d'insatisfaction. Le bien-



être est alors un trait psychologique qui est la cause des évaluations personnelles futures (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). Il est considéré comme un antécédent de la santé physique (Consedine, 2008 ; Mayne, 1999) : plusieurs travaux observent une meilleure santé, un taux de morbidité plus faible, une longévité plus importante chez des personnes avec des émotions positives et une forte satisfaction de vie (Diener & Chan, 2011 ; Pressman & Cohen, 2005). A l'opposé de cette perception, l'approche ascendante ou « bottom-up » met davantage en avant l'influence des circonstances de la vie sur le bien-être. Les problèmes de santé physique sont alors considérés comme des antécédents du bien-être (Brief, Butcher, George & Link, 1993). Une étude longitudinale réalisée sur 16 ans a illustré que des finances satisfaisantes, une bonne santé et un bon support social étaient des déterminants d'un bon niveau de bien-être (Lacruz, Emeny, Baumert & Ladwig, 2011). Ces deux approches sont pertinentes pour comprendre les liens entre le bien-être, la santé, les facteurs environnementaux ou psychologiques. Toutefois, une étude longitudinale réalisée auprès de personnes âgées favorise la deuxième approche du bien-être (« bottom-up ») selon laquelle c'est la santé qui prédit la satisfaction de vie (Gana, Bailly, Saada, Joulain, Trouillet, Hervé & Alaphilippe, 2013). Les auteurs réfutent en revanche l'approche « top down » qui stipule que c'est la satisfaction de vie qui entraîne une meilleure santé, offrant ainsi une vision optimiste de l'avancée en âge.

Même si les dimensions cognitives et affectives du bien-être sont considérées comme deux construits séparés (Diener & Biswas-Diener, 2002), il a toutefois été montré de plus fortes corrélations entre la satisfaction de vie et les affects positifs qu'avec les affects négatifs. Par ailleurs, ces aspects négatifs et positifs en tant que représentations subjectives pourraient être des dimensions indépendantes (Diener, 1994). Par conséquent, le bien-être psychologique dépasse la satisfaction de vie pour inclure, entre autres, l'épanouissement personnel, le sens de la vie, l'acceptation de soi et les relations positives (Ryff, 1989).

La satisfaction de vie est ainsi considérée comme une composante du bien-être, qui lui-même est le fruit d'une interprétation subjective et un concept dynamique qui peut changer au fil du temps. A l'inverse, la qualité de vie est un concept plus général, composé de plusieurs dimensions, incluant le bien-être spirituel. Celui-ci est fortement associé à tous les autres domaines de la qualité de vie (qualité de vie globale, bien-être mental, bien-être physique, bien-être émotionnel, et bien-être social). Le bien-être spirituel, dans ses aspects existentiels, redonne du sens à la vie, aux événements de la vie, génère une paix intérieure et offre du réconfort et de l'espoir (Gall & Cornblat 2002 ; Nelson, 2004; Reynolds, 2008). Ellison (1983) a développé une échelle de mesure du bien-être spirituel, dans laquelle il perçoit la spiritualité comme une force qui donne du sens à tout et qui fait sens parce qu'elle relie tout ensemble.

Au fur et à mesure de l'avancée en âge, la recherche du bien-être risque d'être perturbée par diverses situations. En effet, une moins bonne santé, des relations sociales qui se modifient, des proches malades, des décès ... peuvent laisser penser à une détérioration du bien-être et de la qualité de vie avec le temps (Bond & Corner, 2004). Ces événements sont sources de stress et d'inquiétude plus intenses comparativement à des plus jeunes (Hay & Diehl, 2010; Hervé, Alaphilippe, Bailly & Joulain, 2010; Hunt, Wisocki & Yanko, 2003; Wolff, Starfield, & Anderson, 2002). Pourtant, les recherches actuelles nous montrent que le bien-être contrairement à ce que l'on aurait pu croire ne diminue globalement pas avec l'âge (Carstensen, Fung & Charles, 2003; Diener & Suh, 1997; Halisch & Geppert, 2001; Kunzmann, Little & Smith, 2000; Siedlecki, Tucker-Drob, Oishi, & Salthouse, 2008). Dans les études s'intéressant à la qualité de vie chez les personnes âgées, il a été démontré un rôle capital des relations familiales intergénérationnelles sur le bien-être (Antonucci, Sherman & Akiyama, 1996). Kohli, Kunemund, Motel & Szydlik (1997) soulignent que la plupart des personnes âgées disposent d'un solide soutien intrafamilial, de relations étroites et d'un fort

attachement. Plus en détails, ce sont les personnes qui ont des enfants et petits-enfants, des amis proches et d'autres membres des réseaux sociaux qui semblent avoir une meilleure qualité de vie (Kondratowitz *et al.*, 2003). Le fait que le bien-être ne soit pas nécessairement en lien avec les déclin cognitifs et/ou les pertes sociales liées à l'avancée en âge est considéré pour beaucoup comme un paradoxe appelé « le paradoxe du bien-être » : « *paradox of well-being* » (Carstensen, Gross, & Fung, 1997; Kunzmann *et al.*, 2000; Mroczek & Kolarz, 1998). Ce paradoxe du bien-être a été démontré dans un certain nombre d'études transversales (Hamarat, Thompson, Steele, Matheny, & Simons, 2002; Prenda & Lachman, 2001; Siedlecki *et al.*, 2008; Stone, Schwartz, Broderick, & Deaton 2010) et plus récemment dans des études longitudinales (Baird, Lucas, & Donnellan, 2010; Berg, Hoffman, Hassing, McClearn, & Johansson, 2009; Carstensen, Turan, Scheibe, Ram, Ersner-Hershfield, Samanez-Larkin, Brooks *et al.*, 2011; Fujita, & Diener, 2005; Mroczek & Spiro, 2005; Schilling, 2006). Loin de diminuer, le bien-être augmenterait même avec le temps pour certains (Gaymu & Springer, 2010 ; Stone *et al.*, 2010).

Rowe et Kahn (1987, 1998), Baltès et Baltès (1990), et Leclerc (2007), grâce à leurs modèles additionnels, nous ont aidé à démontrer que pour réussir son vieillissement, il semble essentiel de maintenir une qualité de vie et un bien-être satisfaisant, et pour cela, une prise en compte et un accompagnement des besoins spirituels des personnes âgées paraissent des étapes clés. Nous allons donc développer le concept de spiritualité dans le vieillissement dans la seconde partie de ce travail de recherche.

## A RETENIR

Plusieurs modèles théoriques sous-tendent le concept de vieillissement réussi.

- ✓ **Le modèle du fonctionnement maximal de Rowe et Kahn** (1987, 1998) est basé sur 3 comportements clés : éviter les maladies, maintenir un fonctionnement physique et mental élevé, et s'engager dans une vie sociale. Ils mettent l'accent sur **un fonctionnement biopsychosocial** maximal et sur la responsabilité personnelle de chacun dans la réussite de son vieillissement
- ✓ **Le modèle de l'optimisation sélective avec compensation de Baltès et Baltès** (1990) s'articulent selon 3 stades : **la sélection** (définition et choix des objectifs), **l'optimisation** (application des moyens les meilleurs pour atteindre ces objectifs) et **la compensation** (adoption de moyens de substitution lorsque les moyens initiaux ne sont plus disponibles). C'est un processus d'adaptation optimal.
- ✓ Enfin, **le modèle de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie de Leclerc** (2007) est un condensé des deux premiers dans la mesure où il reprend l'idée du fonctionnement biopsychosocial de Rowe et Kahn en ajoutant une composante essentielle : **le sens de la vie** qui représente la principale force motivationnelle du développement de la personne. Il reprend également la triple stratégie du SOC (Sélection-Optimisation-Compensation), en ajoutant 3 nouvelles phases : l'acceptation des limites/pertes, la découverte de nouvelles sources de sens à la vie, et la remise en marche de **l'actualisation du potentiel de la personne**. Il devient donc un processus d'actualisation permanente qui inclut la spiritualité dans sa réalisation.

Le concept de vieillissement réussi semble très étroitement lié à celui de **qualité de vie**, qui se définit au-delà de la santé physique et englobe l'état psychologique, le bien-être, les relations familiales et sociales, les liens avec l'environnement. Pour faire face aux multiples situations de changement du vieillissement, l'individu âgé tente de trouver des stratégies d'adaptation qui lui permettent de maintenir un niveau de vie satisfaisant.

- ⇒ *Le modèle de Leclerc paraît plus pertinent car il prend en compte la spiritualité et le sens de la vie pour permettre une meilleure qualité de vie.*
- ⇒ *Réussir son vieillissement, c'est donc essayer de contrôler ce processus (que l'individu soit sain ou présente des pathologies) ou parvenir à accepter les pertes pour aller au-delà et les transcender, tout en maintenant une qualité de vie satisfaisante.*

Deuxième partie  
Spiritualité et vieillissement

Les sociologues ont sans doute été les premiers à pointer, à partir des années 1960-1970, le déclin de la religion « *instituée* », tant du point de vue du sentiment d'appartenance que de la pratique religieuse elle-même. A la même période, un « contre mouvement » a émergé progressivement ; celui de l'apparition de nouvelles formes de religiosité que les sociologues vont appeler les « nouveaux mouvements religieux ». L'une des caractéristiques principales de ces mouvements de contre-culture est exprimée ainsi : « *la primauté accordée à l'expérience personnelle et à la voie spirituelle de chacun, (...) l'inclusion de la santé (thérapie, guérison) et du bonheur ici-bas dans la visée du salut, (...) une conception moniste du monde sans séparation du naturel (écologisme), du surnaturel, de la science, de la religion et des pratiques magiques populaires ou ésotériques* » (Rivière, 1997). Ce courant a conduit à un individualisme postmoderne qui s'est accompagné d'une déchristianisation des mentalités et d'une décomposition du religieux institutionnel au profit d'une religiosité diffuse, flottante (Hervieu-Léger, 1999 ; Lenoir, 2003). Ces nouvelles évolutions religieuses expliquant le retour des préoccupations spirituelles s'accompagnent d'une mise en place de croyances éphémères où l'expérience personnelle l'emporte sur l'engagement collectif et où l'émotion l'emporte sur la raison. Par ailleurs l'avancée de la rationalité instrumentale qui caractérise les sociétés modernes n'a pas fait disparaître le besoin de croire. La spiritualité se développe aussi vite que l'incertitude qui caractérise l'environnement des individus (Camus & Poulain, 2008).

Longtemps absente de la réflexion sur le vieillissement réussi, la spiritualité a fait son entrée comme nous l'avons vu précédemment dans le champ de réflexion avec les travaux de Crowther *et al.*, (2002) soulignant qu'elle est un « *facteur important mais souvent oublié* » dans les explications du vieillissement réussi.

A cause de sa proximité avec la religion, le concept de spiritualité génère parfois plus de confusion que de précision. Aussi, il semble nécessaire de préciser les définitions

structurantes pour éclairer l'ensemble de la réflexion. Au-delà de ces différenciations, il est important de définir celle qui est au cœur de notre recherche : la spiritualité. En effet l'objet de cette thèse est bien de cerner le contenu et les contours de l'accompagnement et de l'expérience spirituels pour ensuite les replacer dans le champ du vieillissement. Nous approfondirons trois dimensions qui caractérisent la spiritualité : la recherche de sens, la capacité de transcendance, et le maintien des interactions sociales, ainsi que le modèle de Baker (2003). Enfin, nous nous questionnerons sur l'impact que la perspective de la mort peut avoir sur les besoins spirituels des personnes âgées.

# 1) Un concept polysémique

Emprunté au latin *spiritualitas*, la spiritualité signifie immatériel, indépendant de la matière. C'est également l'ensemble des croyances, des exercices qui concernent la vie spirituelle ainsi que les formes particulières que prennent ces croyances et ces pratiques.

Le mot spirituel se définit comme ce qui relève de l'esprit, considéré comme un principe indépendant. Quant au mot esprit, il peut désigner : un être immatériel, incorporel (comme Dieu), l'âme d'un défunt, la réalité pensante opposée à l'objet de la pensée, le principe de la vie psychique tant affective qu'intellectuelle, l'ensemble des dispositions, des façons d'agir, des aptitudes intellectuelles, une attitude, ou une idée qui oriente l'action. Dans le vocabulaire des sciences cognitives, le mot esprit (*mind*) est considéré sous sa dimension philosophique: se demander en quoi consiste un esprit revient à savoir quel critère doit remplir un processus ou une propriété pour être dit mental. Deux critères sont généralement avancés. L'un consiste dans la propriété d'être conscient. Un état conscient est un état qui a la propriété d'être ressenti par son porteur. Avoir un esprit, c'est être conscient ou capable de conscience. L'autre critère consiste dans ce que Franz Brentano a appelé « L'intentionnalité des états mentaux »: ceux-ci portent sur des états de chose, ils les représentent. Avoir un esprit, c'est être capable de former des représentations.

La spiritualité implique donc une conscience et une capacité à se représenter les choses. C'est une démarche cognitive de l'homme se caractérisant par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence. Cette recherche de sens peut être fondée sur des croyances, religieuses ou non, ou sur une attitude philosophique, morale, artistique ou scientifique. Elle peut entraîner des pratiques dites spirituelles. Elle fait partie du développement de l'homme. Le sens, les valeurs et la transcendance permettent au patient de se définir une identité spirituelle



(Rivier, Hongler, et Sutter, 2008). Selon le groupe Label Centre de Traitement et de Réadaptation (2004), au-delà du langage, du rituel et de la religion, le spirituel est cet espace en soi, secret, où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. Le spirituel est l'identité originelle de la personne comprenant une dimension immanente à elle-même, qui permet la relation à l'autre en termes de sentiments et d'émotions; et une dimension transcendante, enracinée dans l'homme, qui le relie au sacré qui l'habite. La spiritualité est une caractéristique, un bien commun à toute l'humanité et donc indépendant des civilisations et des cultures. Pour Juguet (2010), elle exprime un absolu, elle est athée et tolérante. Elle essaie de résoudre, de façon absolue, les questions existentielles fondamentales de l'être humain. Ainsi, le concept de spiritualité est relié à la moralité et aux valeurs de chaque individu, au besoin de transcendance et de connexion aux autres, et aux autres expériences transpersonnelles qui ne sont pas nécessairement en lien avec une certaine religion (Canda & Furman, 2010 ; Delgado, 2005 ; Pargament, 2007).

De nombreuses études se sont intéressées à la spiritualité mais aucune définition consensuelle n'a abouti à ce jour. Néanmoins, nous avons sélectionné et détaillé les composantes principales sur lesquelles la majorité des recherches s'accordent afin de mieux expliquer ce concept.

### a) Spiritualité ou religion ?

La religion fait référence à une dimension sociale et culturelle dans la relation des individus au divin en tant qu'acceptation des formes traditionnelles de religion. Elle s'inscrit ainsi dans des dispositifs socio-idéologiques : appartenance à une communauté, rituels spécifiques, règles éthiques, doctrines et croyances spécifiques (Crowther *et al.*, 2002 ; Saroglou, 2013). Les religions sont définies comme un système de croyances et de pratiques

associées à une tradition ou une confession religieuse particulière, se rapportant à des réalités-  
être(s), entité(s), force(s)-supra-empirique(s) en relation avec l'homme par des moyens  
symboliques (prière, rite, méditation) et donnant lieu à des formes communautaires (Lambert,  
1995). Elles s'inscrivent dans une recherche de sens, de compréhension de soi et du monde et  
ont à ce titre une dimension spirituelle. Allport & Ross (1967) ont mis en évidence que les  
individus peuvent vivre avec une religion à la fois personnelle et sociale, et ont proposé deux  
types de religiosité : une intrinsèque et une extrinsèque. Selon eux, la religiosité intrinsèque  
implique des croyances spirituelles internes, des attitudes ou valeurs générales en lien avec la  
religion et la spiritualité, ou d'autres pratiques religieuses et spirituelles personnelles. A  
l'opposé, les individus avec une religiosité extrinsèque considèrent la religion comme « un  
instrument pour le réconfort et la sociabilité » qui implique une appartenance religieuse, des  
activités sociales, ou une préférence pour leur propre religion. Canda et Furman (2010) ont  
défini la religiosité comme un « modèle institutionnalisé de valeurs, croyances, symboles,  
comportements et expériences qui impliquent une spiritualité, une collectivité d'adhérents, la  
transmission de traditions au fil du temps, et le soutien d'une communauté, en lien avec la  
spiritualité ». Pour Kellehear (2000), les besoins religieux font partie intégrante des besoins  
spirituels au même titre que les besoins de transcendance ou que les besoins de relecture de sa  
vie. Il a défini six besoins religieux essentiels à satisfaire : la rédemption, le pardon divin, les  
rites et les sacrements religieux, les visites du clergé, la littérature religieuse, et enfin les  
discussions au sujet de Dieu et de la Vie éternelle.

Cependant, des chercheurs contemporains ont différencié la religiosité de la spiritualité  
mais ont remarqué que souvent les individus les associent et utilisent les deux termes de  
manière interchangeable (Hill & Pargament, 2003 ; Nelson-Becker, 2005). Nombre de travaux  
indiquent que les personnes peuvent être « spirituelles » sans pour autant être religieuses  
(Roof, 2003; Underwood, 2006). La spiritualité peut se nourrir de croyances religieuses mais

elle ne se limite pas seulement à cela. Pour exemple, la quête du sacré et la notion de transcendance, éléments centraux des religions (Pargament, 1999) peuvent dépasser la question de Dieu et même si la religion a largement instrumentalisée ces deux dimensions, le sacré et la transcendance touchent aussi de nombreux aspects de la vie selon les hommes et les cultures (la nature, l'art en général, etc.) (Dalby, 2006; Koenig, 2006; Miller & Thorensen, 2003 ; Moreira- Almeida & Koenig, 2006). De la même façon, la recherche du sens de la vie est avant tout une démarche personnelle, intime et elle se distingue en cela de la démarche religieuse plus ancrée dans des logiques institutionnelles et dogmatiques (Gorsuch, 1993). Ainsi, la spiritualité revêtirait un aspect plus personnel, plus individuel dans la quête de réponses au sens de la vie, dans la quête de soi et offrirait la possibilité de créer son propre espace en dehors de toute religion et de cadres institutionnels (Hill & Pargament, 2008; Wink & Dillon, 2002). Koenig, King & Carson (2012) indique que la spiritualité serait un concept plus large, plus vaste que celui de la religion. Comme expliqué plus haut, la spiritualité est une dimension qui comprend les concepts de foi et/ou de sens (Breitbart, 2002). La composante *foi* de la spiritualité est le plus souvent associée à la religion et aux croyances religieuses, alors que la composante *sens* semble être un concept plus universel qui peut exister chez des individus identifiés comme religieux ou non. Les personnes décrivent la spiritualité en termes d'*expériences* et de *relations* (avec Dieu ou avec une force supérieure) tandis que la religion est décrite en termes de *croyances personnelles* et de *pratiques institutionnelles* (Zinnbauer, Pargament, Cole, Rye, Butter, Belavich, Hipp, *et al.*, 1997). Être croyant c'est être actif dans une forme de foi reconnue, être spirituel est une recherche plus personnelle de sens (Dalby, 2006 ; Koenig *et al.*, 2012).

Cette distinction entre les deux réalités que sont religion et spiritualité peut s'avérer particulièrement pertinente dans des pays comme la France où le sentiment religieux est en déclin (Braam, Delespaul, Beekman, Deeg, Pérès, Dewey, Kivelä, *et al.*, 2004), à l'inverse

des Etats Unis par exemple, où les références à Dieu sont omniprésentes dans la vie publique Américaine (président qui prête serment sur la Bible, « In God we trust » sur la monnaie américaine...) et la notion de laïcité au sens français du terme n'existe pas. En revanche, en Europe où l'on observe un phénomène de sécularisation (Sheldrake, 2013 ; Taylor, 2009, 2011), seuls 49% des Européens considère Dieu comme important (Carballo, 1999; Halman & Riis, 2003). Pour autant, même si le sentiment religieux est en perte de vitesse en Europe, cela ne signifie pas que la spiritualité n'est pas présente ni importante dans la vie de nos contemporains. Certains auteurs vont jusqu'à utiliser le terme de « spiritualité laïque », évoquant une spiritualité affranchie de tout contrôle religieux institutionnel (Kosmin & Keysar, 2007).

Croyant ou non, religieux ou non, nous sommes tous plus ou moins touchés par la spiritualité, dès lors que nous nous demandons si notre existence a un sens, s'il existe d'autres niveaux de réalité ou si nous sommes engagés dans un authentique travail sur nous-mêmes (Lenoir, 2003). Autrement dit, si la religion est culturelle et collective, les recherches de sens, de transcendance et d'interactions sociales sont éminemment universelles et individuelles.

## b) La recherche de sens

« Sens » est un mot qui lui-même en a plusieurs, ce qui rend sa compréhension encore plus complexe dans le champ de la spiritualité. Physiologiquement, le sens est ce qui nous permet d'éprouver les impressions que font les objets matériels ; c'est un système récepteur d'une modalité spécifique de sensations (cf les cinq sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le toucher, le goût). Cela peut également représenter notre faculté de connaître d'une manière immédiate et intuitive (cf le sens du rythme ou le sens de la réalité). Bien que ce ne soit pas ces définitions qui nous intéressent le plus, on peut tout de même souligner les concepts qui

restent fondamentaux à ce terme : le sens est quelque chose qui s'éprouve, avec une notion d'intuitivité. Il en est à priori de même pour la spiritualité qui n'est pas simplement affective, excluant une certaine connaissance intellectuelle, ni purement subjective et immanente, excluant la transcendance et l'objectivité ; elle est réfléchie, mais elle est également vécue. Toute démarche personnelle authentiquement spirituelle est expérientielle ; elle est toujours en rapport avec les questions de sagesse fondamentale (Meslin, 2005).

Le sens désigne aussi une direction à suivre, de manière pragmatique sur un plan par exemple, mais également de manière abstraite. Dans le champ de la psychologie, le sens peut être décrit comme une orientation générale de la vie, comme un mécanisme d'adaptation, comme un résultat. Il devient réévaluation d'un événement vers sa dimension positive, avec différentes orientations suivies, répondant à la question du pourquoi d'un événement passé, du pourquoi moi?, énumérant les façons dont la vie a changé. Leclerc (2007) dans son modèle de l'actualisation optimale du potentiel accorde une place essentielle au sens de la vie. Il le définit comme un système de croyances et une vision du monde enracinés dans des valeurs et orientant la vie vers des buts et des finalités. Comme nous l'avons vu plus haut, il distingue le sens personnel (qui donne du sens à la vie de tous les jours et aide à faire face aux embêtements quotidiens), et le sens spirituel (qui semble capable d'apporter du soutien et du réconfort dans les moments de crise et de pertes majeures). Ces deux typologies de sens sont essentielles à un vieillissement réussi, dans la mesure où ils sont sources de satisfaction, d'unification et d'accomplissement (Leclerc, 2002).

Le sens représente aussi notre capacité à bien juger, à trouver une raison, à exprimer une opinion. Un autre synonyme de sens est signification : on parle alors d'une idée ou d'un ensemble d'idées intelligibles. A contrario, quelque chose qui n'a pas de signification, on dit que c'est un « non-sens », une absurdité, un défi à la raison difficilement acceptable à l'esprit humain. Dans le même ordre d'idées, Frankl (1959, 1992) considère la souffrance comme un

tremplin potentiel pour ressentir à la fois le besoin d'un sens et le trouver. Pour cet auteur, l'homme n'est pas détruit par la souffrance. Il est détruit par la souffrance qui n'a pas de sens, pour laquelle il n'a pas la capacité de donner un sens. Autrement dit, le sens, ou avoir le sentiment que sa vie a un sens, implique la conviction que de façon épanouissante (*fulfilling*), on a un rôle et un but unique dans la vie considérée comme un don (Breitbart, 2002). Dans ces deux définitions (jugement/raison et signification), on ressent l'idée principale d'un besoin de trouver un lien. On parle alors de « faire sens ». Muldoon et King (1995) décrivent la spiritualité comme la façon dont les personnes comprennent et donnent du sens à leurs vies ; Ulvoas (2009) précise que c'est une construction individuelle du sens de l'existence. Même les personnes qui sont dépendantes et fragiles sont en mesure de trouver la puissance et l'efficacité pour faire face à leurs situations. Le sens qu'elles reçoivent de leur pratique spirituelle leur permet de faire face à la fragilité, la souffrance, la perte, la solitude, la démence, et les autres ajustements négatifs du vieillissement (Baker, 2003). Park et Folkman (1997) décrivent deux niveaux pour faire sens: un sens global et un sens lié à la situation spécifique. Ils revoient le processus du faire sens (*meaning making*) qui souligne le rôle critique d'un réexamen, de la réappréciation dans le processus d'adaptation. Des évolutions psychologiques positives et une amélioration du sentiment de sens dans la vie ont été illustrées chez des patients atteints de cancer ou/et ayant subi des transplantations de moelle osseuse.

Dom (1999) a classé les besoins spirituels, plaçant le besoin d'un sens et d'un but dans la vie en premier. Viennent ensuite le besoin d'amour et de relations harmonieuses avec les êtres humains, les créatures vivantes et avec Dieu, le besoin d'un pardon, le besoin d'une source d'espoir et de force, le besoin de confiance, le besoin d'exprimer ses propres convictions et ses valeurs, et le besoin de pratiques spirituelles. Deux ans plus tard, Thieffry (2001) a identifié sept besoins spirituels: le besoin d'être reconnu comme une personne (lié au besoin d'être aimé

dans sa différence, au besoin d'un amour inconditionnel, et au besoin d'aimer), le besoin de relire sa vie, le besoin de se libérer de la culpabilité, le désir de réconciliation, le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi-même, le besoin d'un au-delà, d'une continuité au-delà de la mort, et enfin la quête de sens.

La recherche de sens constitue bien la première caractéristique de la spiritualité. Le but poursuivi est de parvenir à une connaissance de soi en profondeur, au-delà d'une simple conscience des états affectifs de l'individu, qui refuse alors de s'enfermer dans les événements et les choses extérieures. C'est un désir d'une rencontre avec l'absolu qui dépasse les limites subjectives (Meslin, 2005), c'est ce que l'on appelle la capacité de transcendance.

### c) La capacité de transcendance

Le terme de transcendance a été initialement défini par Maslow dans sa pyramide des besoins (1954, 1968), laquelle est dominée au sommet par les besoins de réalisation, d'accomplissement de soi qui incluent les besoins spirituels. Comme expliqué par Maslow, l'évolution vers un besoin supérieur ne pourrait se faire pleinement selon lui que lorsque le besoin inférieur est satisfait. La notion de « *besoin* » est essentielle chez cet auteur. Les différents besoins inhérents à la condition humaine ont certaines caractéristiques en commun. La réponse à ces besoins, ainsi que la régularité de cette réponse contribuent à prévenir ou soigner la maladie. À l'inverse, leur insatisfaction provoque la maladie, car la personne vit alors un manque, ce qui entrave son développement. Maslow fait aussi une distinction qualitative des besoins, référant ainsi au « besoin de croissance » et au « besoin de combler un manque ». Ce dernier correspond à la recherche de satisfaction d'un besoin inférieur non-comblé. Au fur et à mesure que les besoins fondamentaux sont gratifiés, jusqu'à leur « disparition », la personne chemine intérieurement. Elle peut aussi croître directement à

travers son besoin de croissance la volonté de réalisation de soi. Ces deux voies vers la croissance, bien loin de s'exclure mutuellement, s'interpénètrent dans un flot dynamique. Maslow a observé chez des personnes en recherche d'actualisation optimale l'apparition d'un besoin de croissance qui dépasse les préoccupations égocentriques: le besoin de transcendance.

La transcendance de soi est considérée comme une caractéristique inhérente à l'homme qui le pousse à se connecter avec ce qui est plus grand que ses propres préoccupations et besoins, et, au travers de cette démarche, à trouver un sens à sa vie, du moins en partie (Frankl, 1969, 1988). Les concepts qui sous-tendent cette approche sont le sens de la vie (la vie a un sens et ne cesse jamais d'en avoir), la volonté de chercher un sens (ce désir est un instinct primaire et une motivation de base pour le comportement humain), et la liberté de cette volonté (*freedom of will*). Ce travail de sens prend source dans la créativité de l'individu, son expérience et son attitude face à la souffrance et aux problèmes de l'existence. La transcendance peut être vécue à deux niveaux: personnel et transpersonnel (Hamel, 1999). Au niveau personnel, la transcendance est synonyme de développement. Elle désigne alors l'intégration et le dépassement d'une étape ou d'un état présent dont le but est l'épanouissement de la personnalité. Au niveau transpersonnel, la transcendance signifie l'élargissement de la conscience perceptive et intentionnelle ainsi que la réalisation de motivations d'ordre spirituel. Le but de cette forme de transcendance est l'intégration et le dépassement de la simple individualité. Hamel souligne que d'autres auteurs attribuent à la transcendance de soi une place centrale dans la dimension spirituelle et la relie à l'immanence. Ces auteurs conçoivent la transcendance de soi comme la voie menant au centre de l'Etre, à la réalisation ultime du sens de la vie et de toute personne et, par conséquent, au véritable bonheur. Les travaux de Reed (1991) incluent une dimension temporelle dans la notion de transcendance. Pour cet auteur, la transcendance est perçue comme une



caractéristique de la maturité au cours du développement. L'homme fait l'expérience d'une expansion de ses limites personnelles de façon multidimensionnelle: à l'intérieur de lui-même au travers d'expériences introspectives et à l'extérieur de lui-même dans l'altruisme et sur le mode du temps, en intégrant les expériences passées et les perspectives dans l'avenir. L'avancée en âge ou une maladie menaçant la vie peuvent stimuler l'expansion de ces concepts antérieurs et des frontières personnelles. Reed relie la transcendance de soi et la santé mentale, y compris chez les patients très âgés. Qu'elle désigne des sentiments de paix ou de force intérieures, de sérénité, d'espoir, d'ouverture, d'optimisme, de plénitude, d'authenticité, et de contrôle sur sa vie, la transcendance est perçue de manière positive la majeure partie du temps (OMS, 1998 ; groupe Label CTR, 2004). Toutefois, elle peut également faire écho à des aspects plus négatifs, comme la crainte, la mort, le détachement (cf la WHOQOL).

La transcendance est un terme qui prend également sa place dans le champ de la psychanalyse. Selon Marrone (1999), l'expérience spirituelle se caractérise par deux aspects. Premièrement, l'individu rencontre ou fusionne avec ce qui est compris principalement comme non-self ou autre. Que ceci se passe dans un état de conscience normal ou dans un état de conscience modifié (rêve, rêve éveillé, méditation, prière, par exemple), l'expérience implique une dissolution partielle des frontières du soi de sorte que l'individu se sente un avec une autre personne, avec le divin ou avec l'environnement. Les individus rapportent des expériences d'unité indifférenciée, de transcendance de l'espace et du temps, un sens du sacré caractérisé par la crainte, l'ineffable, avec des difficultés pour communiquer cette expérience. Ils disent également avoir ressenti profondément des émotions positives. Deuxièmement, la personne devient consciente d'un plus haut pouvoir, d'une intelligence supérieure, d'un but ou d'un ordre dans l'univers hors de son contrôle mais auquel elle peut conformer sa vie. Elle rapporte une expérience de bouleversement cognitif.

La transcendance est également un terme qui s'apparente souvent à la religion, notamment à la notion du sacré, mais qui peut se percevoir au-delà. Comme nous l'avons vu plus haut, Breitbart s'intéresse particulièrement au concept de foi (2002), en termes de croyance en un pouvoir transcendant plus élevé, non nécessairement identifié comme Dieu, ni par la participation à des rituels ou des croyances d'une religion organisée spécifiques. La foi dans un pouvoir transcendant peut identifier ce pouvoir comme étant extérieur à la psyché humaine ou internalisé. C'est la relation et le fait d'être en lien (*connectedness*) avec ce pouvoir ou esprit, qui est une composante essentielle de l'expérience spirituelle et est relié au concept de sens. Ce sentiment de *connectedness* est repris par plusieurs auteurs, qui précisent que l'individu peut être interconnecté à une entité supérieure, au-delà du soi, à soi directement (recherche d'authenticité, d'harmonie, de conscience de soi), aux autres (compassion, prendre soin), ou à la nature (Chiu, Emblen, Van Hofwegen, Sawatzky & Meyerhoff, 2004 ; Dyson, Cobb & Forman, 1997).

La recherche de transcendance conduit donc l'individu à une connaissance et à un dépassement de soi. Toutefois, même cela relève d'une perspective individuelle, cette quête intérieure prend définitivement sens dans la prise de conscience d'une altérité (caractère de ce qui est autre) et dans le regard de cet(ces) autre(s).

#### d) Le maintien des interactions sociales

Les interactions sociales incarnent une autre dimension essentielle de la spiritualité. Elles répondent à notre besoin d'être en lien avec les autres, d'être connu et reconnu, sans jugement par des pairs. Ce sentiment d'appartenance à un groupe (groupe famille, groupe société, groupe EHPAD...), voire même à une communauté, religieuse ou non, est sous-tendu par un besoin de cohésion. En effet, nous avons tous entendu l'adage ancien qui postule qu'à

plusieurs, nous sommes plus forts. Le groupe véhicule des valeurs positives et rassure. Faire partie d'un réseau serré de relations d'aide ou d'affection avec des membres de la famille, des amis, des connaissances est l'un des prédicteurs les plus fiables d'une longue vie et l'un des ingrédients les plus essentiels d'un vieillissement heureux (Leclerc, 2007). Le soutien social que procure ce réseau peut prendre deux formes : le soutien socio-émotif se traduisant principalement par des marques d'affection, de respect et d'estime, et le soutien instrumental caractérisé par l'assistance directe en cas de besoin, l'aide physique ou financière, l'accompagnement professionnel. Dans les deux cas, la taille du réseau, la qualité des relations, et sa capacité de répondre adéquatement aux besoins déterminent fortement la qualité de vie des personnes qui en font partie. Être spirituel, c'est avant tout rencontrer une communauté qui partage les mêmes valeurs, qui soutient et aide dans toutes les circonstances de la vie.

La spiritualité invite à plus de communications et d'interactions en groupe. Cela semble donc important d'inciter un environnement qui favorise les échanges (Kimble & McFadden, 2003). En effet, permettre aux individus de rester connectés avec leur sphère sociale va freiner la tristesse, l'anxiété, la dépression et les sentiments d'hostilité (McNamara, 2002). Les personnes ayant une pratique religieuse régulière sont également celles qui ont un réseau social conséquent (Ellison & George, 1994 ; Strawbridge, Cohen & Kaplan, 1997), ainsi qu'un engagement plus important dans la vie sociale comme le bénévolat ou la vie associative (Lim & Putnam, 2010). Dans cette dynamique de partage et d'échanges, la spiritualité peut alors être perçue comme une forme de support social. Depuis que Caplan (1974) a énoncé le concept de soutien social et remarqué le rôle des liens sociaux face aux situations de crises, aux périodes de transitions de la vie, et dans d'autres environnements pénibles, de nombreuses études ont suggéré les effets positifs du soutien social sur la qualité de vie dans le vieillissement (Choi, 2001 ; George, 2006 ; Krause & Markides, 1990 ;

Pinquart & Soerensen, 2000). Le support social est un concept aux multiples facettes qui a différents indicateurs tels que la taille et la composition des réseaux sociaux, la fréquence des contacts avec la famille, les amis, ou les partenaires, le niveau de la réciprocité dans le fait de donner et de recevoir de l'aide, et la satisfaction perçue dans les relations sociales (Krause, 1999 ; Lubben, Gironde & Lee, 2001 ; Roh, 2010). Par ailleurs, le concept d'identité se définit comme « *une liaison interne-externe qui fait que l'on devient soi par le regard de l'autre* » (Van Lander, 2012). Autrement dit, l'autre est essentiel dans le développement de soi, de sa singularité, et donc de sa spiritualité.

Pour beaucoup d'individus, c'est le groupe centré autour de la personne (la famille, les amis et les proches) qui apporte un sens à la vie, notamment au travers du partage de souvenirs (Trevitt & MacKinlay, 2004 ; MacKinlay & Trevitt, 2010). Pour certains, mêmes les personnes décédées continuent d'avoir un effet sur eux, toujours au travers des souvenirs, mais aussi des valeurs inculquées, faisant une belle part à la notion de transmission (Trevitt & MacKinlay, 2006).

Ce besoin de connexion aux autres ne semble pas diminuer avec l'âge, ou l'arrivée de maladies. Les individus âgés en institution et intégrés dans une communauté religieuse attendent les services proposés par leur structure en lien avec leurs croyances (cf les messes), en partie pour profiter du contact social que cela leur offre (Trevitt & MacKinlay, 2004). Le besoin de poursuivre une activité habituelle est aussi mis en avant, la ritualisation pouvant aider à renforcer un sentiment d'identité et de communauté chez des personnes fragilisées (Goldsmith, 2001). Kitwood (1997) a listé les besoins d'interactions chez des personnes âgées atteintes de démence, et a mis en évidence des besoins d'amour, d'attachement, d'occupation et d'inclusion. L'entourage et les relations passées, présentes et futures, sont un garant d'intégrité ; ils permettent à l'individu malade de maintenir sa place en tant que personne intacte (Dalby, Sperlinger & Boddington, 2012). Dans une autre étude réalisée sur trois mois,

des personnes âgées démentes ont participé en groupes à des activités (pastorale, prière, méditation, art et musique). Une réduction significative du niveau de dépression a été observée pour le groupe pastoral. Même si les groupes prière et méditation travaillaient aussi sur la spiritualité, ils se déroulaient plus en silence, alors que le groupe pastoral est celui qui a offert et fait naître le plus d'interactions (MacKinlay, 2012).

L'accent est également mis sur les échanges mutuels et sur la possibilité d'aider les autres au sein d'un groupe. Ce sentiment d'utilité répond aussi à des besoins spirituels essentiels en donnant un sens à nos actions, et peut permettre de préserver la continuité de soi dans le contexte de la pathologie (Dalby *et al.*, 2012).

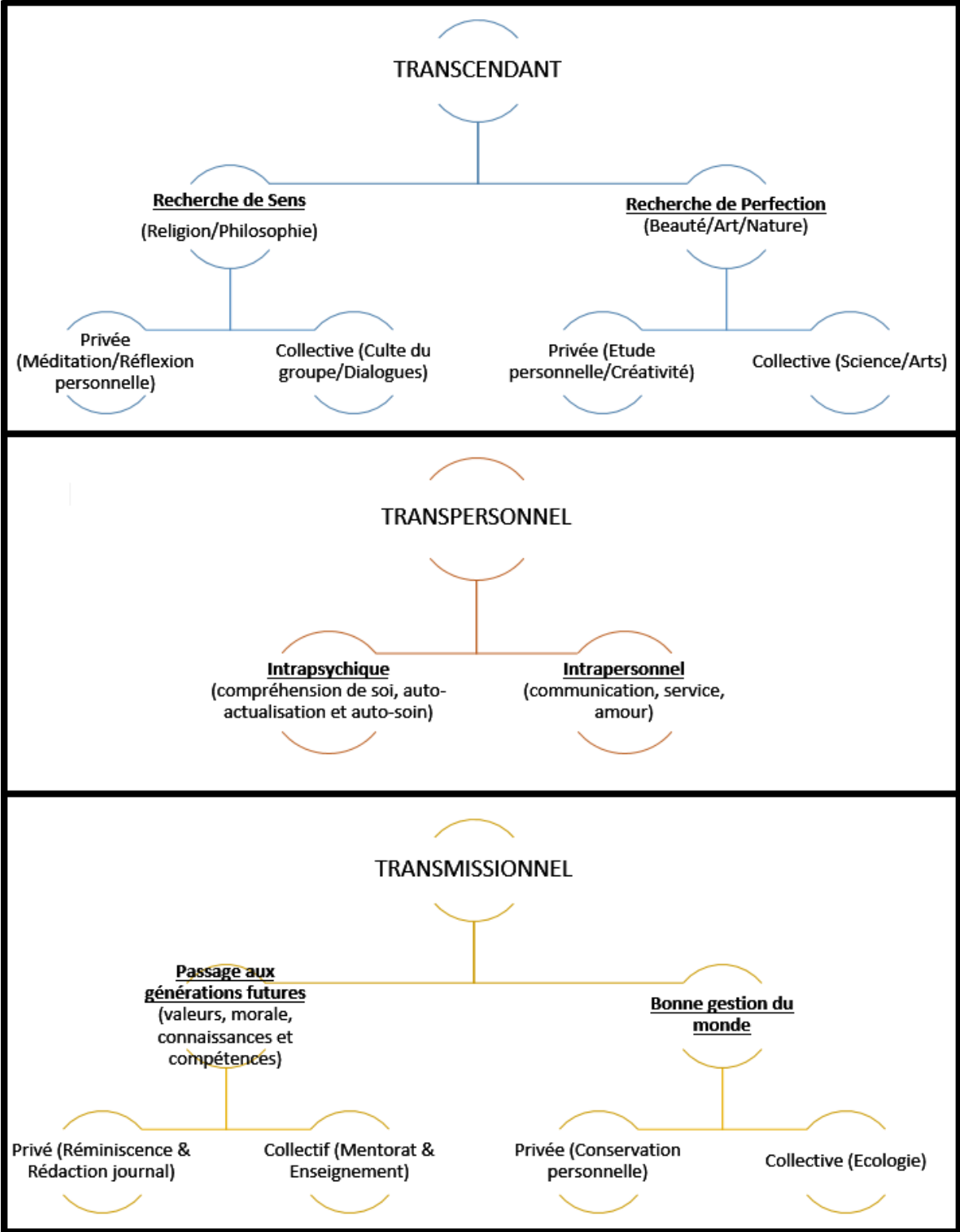
Bien que la spiritualité soit un champ polysémique, plusieurs dimensions fondamentales ont été mises en avant et développées afin de mieux le définir. Toutefois, cela reste un concept peu mis en avant dans les structures d'accueil des personnes âgées. La spiritualité semble mettre en relation des schèmes de pensées intimes auxquels peu de professionnels n'osent se frotter. Or, comme nous l'avons vu auparavant, pour permettre un vieillissement réussi, il faut s'attarder sur la question de la qualité de vie. Prendre en soins signifie également accompagner, et offrir un accompagnement efficace implique un rôle prépondérant de l'accompagnant et de l'accompagné. Dans cette optique de prise en soins pratique, Baker (2003) a développé un modèle de la spiritualité en trois dimensions afin de mesurer de manière objectivable la qualité de vie des résidents de son institution.

### e) Un modèle tridimensionnel de la spiritualité

En 2003, Baker reprend dans son modèle de la spiritualité des dimensions que nous avons détaillées plus haut, les articulant selon trois axes. Pour lui, la spiritualité met l'accent sur une croyance ou sur une relation avec une puissance plus élevée ; c'est un aspect de la vie

qui donne un but, un sens, et une direction, et qui englobe la religion, sans y être réduite. Dans son modèle, il décrit trois dimensions, chacune ayant deux polarités qui peuvent avoir à la fois des expressions privées et collectives (figure 4).

**Figure 4 : Modèle tridimensionnel de la spiritualité de Baker (2003)**



La première dimension est le transcendant, qu'il définit comme une façon d'essayer de donner un sens au monde. Cette dimension implique une quête de sens qui peut inclure un élément philosophique ou religieux. Une telle quête peut être exprimée en privé grâce à des activités comme la méditation, la réflexion personnelle, ou l'écriture de poèmes. Elle peut être exprimée également de manière collégiale par des activités comme le culte du groupe, le dialogue, ou l'éducation. Le transcendant peut également être trouvé dans la quête de la perfection, la vérité, la beauté, l'art ou la nature. Cette quête de la perfection peut être entreprise en privé par l'étude personnelle et la créativité, ou au niveau du groupe à travers les sciences et les arts.

La deuxième dimension est celle d'un point de vue transpersonnel. Le transpersonnel aborde l'observation de soi-même et des autres. On trouve dans cette perspective une composante intrapsychique, ainsi qu'une composante interpersonnelle. La composante intrapsychique est exprimée en termes de compréhension de soi, d'auto-actualisation, ou d'auto-soins. L'accent est mis sur soi. La composante interpersonnelle concerne les moyens trouvés pour aider les gens à travers la communication, pour être au service des autres, pour aimer ou pour prendre soin des autres.

Enfin, la troisième dimension est appelée le transmissionnel. Elle est similaire au rôle de « parent » qui passe aux générations futures les valeurs, la morale, les connaissances et les compétences acquises au cours de la vie, et à la partie entraide souvent mise en avant dans la recherche des interactions sociales. Le transmissionnel s'exprime, en terme d'activités individuelles, par la réminiscence, les contes, la rédaction d'un journal, et collectivement, à travers des programmes de mentorat et d'enseignement. Est également inclus dans cette perspective transmissionnelle un sentiment de compassion pour le monde grâce à des efforts de bonne gestion. En privé, cette dimension s'observe en termes de conservation personnelle, à savoir apprendre à vivre avec moins, et collectivement en termes de plaider pour

l'écologie générale. Elle peut également se traduire par des gestes de solidarité au quotidien, les plus forts cherchant à aider – et donc à transmettre des valeurs – aux plus démunis généralement.

Dans l'institution dans laquelle il travaille, Baker intègre tous ces concepts dans les programmes, les activités et les interventions thérapeutiques pour les résidents afin de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie. En effet, il a remarqué que la spiritualité aide les personnes, en particulier les plus âgées. Elle leur fournit un moyen d'examiner et d'interpréter les événements de leur vie, de leur donner un sens, et de développer et se réconcilier avec leur sentiment d'intégrité qui les détermine en tant qu'êtres humains. L'individu qui synthétise avec succès sa vie et montre le plus haut degré d'implication, que ce soit interne ou externe, sera également celui qui a le meilleur potentiel pour avoir une bonne qualité de vie et être satisfait de sa vie (Svensson, 1991).

Bien que son modèle intègre plusieurs composantes essentielles à la définition de la spiritualité, notamment dans la prise en soins des résidents âgés en institution, cela reste un modèle général qui ne prend pas en compte toutes les caractéristiques du vieillissement, comme les aspects pathologiques, et la perspective relativement proche de la fin de la vie. Nous nous sommes donc questionnés sur l'éventualité d'un lien entre la démarche spirituelle et l'idée de la mort, arguant que l'échéance plus ou moins courte de l'une pouvait potentiellement influencer la force de l'autre.



## f) Faire face à la perspective de la mort

### La spiritualité et la fin de la vie

La perspective de finitude interroge de façon aigüe l'individu âgé sur le sens de sa vie mais aussi sur le sens de sa souffrance passée, présente et potentiellement à venir, sur le temps restant à vivre, et sur l'après. Les interrogations relatives au sens (*Qui ou quoi donne sens à ma vie aujourd'hui ?*), aux valeurs (*Que vais-je « gagner » ou « perdre » dans ce qui m'arrive aujourd'hui ?*), à la transcendance (*Qu'est-ce qui reste ou est essentiel dans ma vie aujourd'hui ?*) restent des pistes à explorer dans le champ du vieillissement. La cohérence de soi implique le sentiment de continuité entre son passé, son présent et un futur envisagé (Raoul & Rougeron, 2007). Erikson (1985) définit la dernière étape de la vie - la vieillesse - comme la résolution d'une crise qui va opposer le désespoir à l'intégrité personnelle. Selon lui, l'intégrité personnelle passe par l'acceptation de sa propre vie, de ses propres trajectoires et expériences de vie en tentant de leur donner un sens (spiritualité). Elle passe également par l'acceptation de la mort comme la fin inévitable d'une vie réussie faute de quoi, l'individu se laissera aller au désespoir devant l'incapacité de refaire sa vie. La sagesse définie comme « *une préoccupation éclairée et détachée face à la vie, face à la perspective de la mort elle-même* » (Erikson, 1985) est la marque de l'intégrité de soi dans le vieillissement.

Il semblerait que plus la fin approche, plus les besoins spirituels sont prégnants chez les individus (Bailly, 2012 ; Edwards, Pang, Shiu & Chan, 2010 ; Murray, Kendall, Boyd, Worth & Benton, 2004). En effet, plus ils avancent en âge, plus ils deviennent conscients de leur mortalité, et plus cette recherche de sens semble devenir importante (Erikson, 1985 ; Kimble, McFadden, Ellor & Seeber, 1995). Une étude menée par Krause (1991) chez 1607 personnes âgées a démontré que l'implication spirituelle avait tendance à augmenter chez des

participants quand ces derniers avaient des problèmes de santé de plus en plus importants. En effet, l'avancée en âge est également souvent synonyme de dégradation et de pathologies, qui rapprochent d'une fin irrémédiable, ce qui peut déclencher des problématiques identitaires chez l'individu. Cette perspective incite à réviser ses croyances et ses valeurs dans le sens d'un ajustement de soi (Dutoit, 2007 ; Vonrax, 2011). En effet, comme le confirment les travaux de Kiesling, Sorell, Montgomery & Colwell (2008), la spiritualité joue un rôle essentiel dans la construction de l'identité des individus. Puisque celle-ci « *suit les à-coups de la vie et se situe dans le mouvement historique et culturel de l'individu, il n'est pas paradoxal de parler de crise d'identité dans l'âge avancé* » (Balier, 1979). La personne âgée doit apprendre à se familiariser avec l'éventualité de sa propre mort. En prenant conscience de sa finitude et en l'admettant, elle consent davantage à accepter ses limites en cherchant un but à sa vie (Foucault & Mongeau, 2004). Si l'évolution est une question de survie, il faut que la personne âgée accepte de changer, parce que changer, c'est vivre. Cesser d'évoluer, c'est se vouer à une mort psychologique et sociale, bien avant une mort physique.

Cette vérité se vérifie également chez des patients non concernés – ou pas directement – par le processus du vieillissement, mais dont la perspective de la mort est également très prégnante, ce sont les patients en soins palliatifs.

### La spiritualité et les soins palliatifs

Ainsi depuis une vingtaine d'années, à la faveur du développement des soins palliatifs, les questions spirituelles trouvent une place renouvelée dans l'univers de la santé (Sinclair, Pereira, & Raffin, 2006). L'évolution de ces questions est un enjeu éthique qui interpelle les pratiques soignantes liées au contexte de fin de vie. La dimension spirituelle a d'autant plus sa place dans cette dimension qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par la toute-puissance de la technique. Par ailleurs, les poly-pathologies des personnes vulnérables sont

entrées dans les critères d'inclusion d'un patient en soins palliatifs. Cette nouvelle patientèle inclut entre autres les personnes âgées, qui cumulent donc la vulnérabilité consécutive de leur âge mais également de leur santé altérée.

Les besoins spirituels semblent de plus en plus importants au fur et à mesure que la mort approche et/ou que la maladie incurable, évolutive ou terminale progresse (Cotton, Puchalski, Sherman, Mrus, Peterman, Feinberg, Pargament *et al.*, 2006; Selman, Williams, & Simms, 2012). En fin de vie, beaucoup éprouvent le désir de parler de leurs croyances avec les médecins (Ehman, Ott, Short, Ciampa, & Hansen-Flaschen, 1999; King, Speck, & Thomas, 1994) et manifestent leur besoin de reconnaissance de leurs préoccupations spirituelles par les équipes soignantes (Vallurupalli, Lauderdale, Balboni, Phelps, Block, Ng, Kachnic *et al.*, 2012). Chez les patients en fin de vie, le présent est souvent surinvesti par le patient car il est défini par son seul statut de personne malade. Par ailleurs, il se maintient dans un espace-temps arrêté, vivant – ou plutôt survivant – parfois avec une « épée de Damoclès » au-dessus de lui. Il ne se projette plus, il attend. Il s'agit alors de replacer la personne au-delà de sa maladie, dans sa relation aux autres. La spiritualité permettrait également aux patients de se réapproprier ce temps de mourir (Robinson *et al.*, 2006). Quant au futur, le patient est confronté à la finitude de sa vie et la question du lendemain reste angoissante : comment vivre sans envisager l'avenir ? Il s'agit alors de pouvoir définir des objectifs, des échéances, et pouvoir parler des questions de « l'après » en dehors de tout jugement. Les récentes données obtenues sur des patients en fin de vie tendent à mettre en évidence que le travail autour de la spiritualité, principalement centré sur le soi du patient permet d'améliorer la qualité de vie des patients (Sinclair *et al.*, 2006 ; Balboni, Paulk, Balboni, Phelps, Loggers, Wright, Block *et al.*, 2010 ; Vallurupalli *et al.*, 2012). Chez des malades en phase terminale, Nelson, Rosenfeld, Breitbart & Galietta (2002) montrent un lien négatif entre bien-être spirituel et dépression. Si la spiritualité permettrait de mieux contrôler

ces aspirations et les périodes de crises inéluctables à l'avancée de la maladie, la religion offre des résultats plus contrastés. Une crise de la foi est parfois observée car la fin de vie peut exacerber l'idée d'un Dieu impuissant et injuste par rapport à ce qui nous arrive et qui ne peut atténuer la douleur pour soi et pour les autres. Un sentiment d'impuissance (Strawbridge, Shema, Cohen, Roberts & Kaplan, 1998), de perte de contrôle expliquent les liens positifs observés entre dépression et religiosité dans certains travaux (Nelson, 2004).

Il paraît donc essentiel de pouvoir répondre aux besoins spirituels élémentaires des individus, qu'ils soient en fin de vie ou dans la dernière période de leur existence. Pour cela, il est important de bien pouvoir comprendre dans quel accompagnement on s'engage. Voici un schéma récapitulatif des composantes majeures de la spiritualité que nous venons de détailler au travers des précédentes parties :



Après avoir clarifié les déterminants de la spiritualité dans le champ de l'approche psychologique, nous nous sommes intéressés en profondeur aux études scientifiques dans un

contexte actuel qui mettent en perspective son impact sur la santé, la qualité de vie, et dans le vieillissement en particulier.

## 2) Les effets de la spiritualité dans les recherches scientifiques

### a) Les effets sur la santé physique

L'effet salubre de la spiritualité sur la santé physique est un fait établi et a été démontré à plusieurs reprises. Cependant, souvent l'association de la religion est présente, et peu d'études se sont concentrées sur les effets de la spiritualité seule. Des hauts niveaux de spiritualité et de religiosité ont ainsi été corrélés à une faible morbidité et mortalité (Levin and Schiller, 1987), une faible mortalité en lien à des troubles cardio-vasculaires (Goldbourt, Yaari & Medalie, 1993), une meilleure immunité (George, Larson, Koenig & McCullough, 2000), une diminution du risque de suicide (Strawbridge, Shema, Cohen & Kaplan, 2001). George *et al.*, (2000) se sont intéressée uniquement à la spiritualité et ont démontré un renforcement de l'immunité chez les personnes présentant une forte croyance. Quelques années plus tard, McCord, Gilchrist, Grossman, King, McCormick, Oprandi, Schrop *et al.*, (2004), ont observé des liens entre la spiritualité et des styles de vie plus sains, une demande auprès des services de soins moins grande et une meilleure attitude face aux démarches de prévention. En termes de religion, Durkheim en 1912 affirmait déjà que la présence aux offices était un facteur différenciateur de mortalité. La participation à des activités religieuses est corrélée à une espérance de vie plus longue (Helm, Hays, Flint, Koenig & Blazer, 2000) et à une pression sanguine moindre (Koenig, George, Cohen, Hays, Larson & Blazer, 1998).

## b) Les effets sur la santé mentale

D'autres études se sont intéressées aux effets de la spiritualité sur la santé mentale, particulièrement sur la qualité de vie, le bien-être, et la dépression.

Déjà en 1902, il ne faisait pas de doute pour William James qu'une des fonctions majeures de la spiritualité était d'apporter paix et sérénité face aux épreuves de la vie. Dans son sillage se sont développées nombre de recherches montrant que la spiritualité (et la religion) sont liées au bien-être (Ellison & Fan, 2008; Koenig *et al.*, 2012; Krause, 2003; Wink & Dillon, 2002) et à la réduction du stress psychologique (Williams, Larson, Buckler, Heckmann & Pyle, 1991 ; Ellison, 1991 ; Kaldjian, Jekel & Friedland, 1998) et des états dépressifs (Braam *et al.*, 2004; Koenig, George & Titus, 2004; Moon & Kim, 2013 ; Ironson, Solomon, Balbin, O'Cleirigh, George, Kumar, Larson *et al.*, 2002 ; Smith, McCullough & Poll, 2003). Les études effectuées sur la religion et la dépression montrent que l'engagement religieux est inversement proportionnel aux symptômes dépressifs et que ce lien serait plus important comparativement à des populations plus jeunes (Musick, Koenig, Hays & Cohen, 1998). Les patients atteints de cancer à un stade avancé rapportent souvent que la religion et/ou la spiritualité jouent un rôle clé en apportant de l'espoir (Reynolds, 2008; Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller, 2008), du confort, et un sens à leur expérience (Gall & Cornblat, 2002).

## c) Les effets sur la santé physique et mentale dans le vieillissement

Chez les personnes âgées aussi, les effets de la spiritualité sont observables. La littérature a mis en évidence des liens entre la spiritualité ou la religion, et une faible morbidité et mortalité (Holt and Dellmann-Jenkins, 1992), une meilleure fonction endocrinienne (Levin, 1996), une pression artérielle satisfaisante (Koenig *et al.*, 1998), moins de maladies cardiaques (Goldbourt *et al.*, 1993), un taux de suicide plus faible (Koenig, 1994 ;

Levin, 1994 ; Strawbridge *et al.*, 2001), et moins de comportements à risque vis-à-vis de la santé comme le tabac ou l'alcoolisme (Koenig *et al.*, 1998). Le rôle des pratiques de santé chez les personnes appartenant à une communauté religieuse peut certainement expliquer en partie les liens entre religion et santé physique. En effet, quel que soit l'appartenance religieuse, elle prônera l'image d'un corps sain incitant à avoir de « bons » comportements de santé. Par exemple, toutes les religions préconisent une consommation de tabac et d'alcool réduite (voire nulle). Cela contribue au maintien d'une bonne santé le plus longtemps possible, et ces postulats sont confirmés dans la pratique : les personnes les plus religieuses sont celles qui consomment le moins de substances nocives (Kendler, Gardner & Prescott, 1997).

La spiritualité aurait également des effets bénéfiques sur le cerveau et particulièrement sur le fonctionnement cognitif de la personne âgée (Hill, Burdette, Angel & Angel, 2006). Van Ness & Kasl (2003) ont suivi pendant 6 ans plus de 2000 personnes âgées de plus de 65 ans : il apparaît que le taux de pratiques religieuses est lié à une moindre diminution des fonctions cognitives dans le temps. En particulier, les personnes qui se rendent à l'office au moins une fois par semaine montrent une réduction de 36% de leur déficit cognitif comparativement à ceux qui vont à l'office moins souvent, et ceci en contrôlant les variables socio-démographiques, les composantes de santé (boisson et cigarette), la dépression et les différentes formes d'engagement social. L'assiduité religieuse a également été corrélée à un déclin cognitif plus faible (Hill *et al.*, 2006). Une autre étude réalisée auprès de 68 personnes âgées entre 49 et 94 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer montre un déclin de la maladie pour celles qui ont un haut niveau de religiosité et de pratiques. Les auteurs concluent même que la spiritualité et la pratique religieuse repoussent dans le temps la progression de la maladie (Kaufman, Anaki, Binns & Freedman, 2007). Le lien entre le maintien d'un bon fonctionnement cognitif et la spiritualité peut s'expliquer par les activités pratiquées dans des



cadres spécifiques comme la prière, le chant, les discussions philosophiques... S'investir dans la spiritualité suppose, entre autres, des activités de sociabilisation. Or, les interactions sociales combinées à des activités cognitives régulières repoussent la détérioration cognitive des âgés.

En terme de santé mentale, la spiritualité aurait aussi des effets positifs chez les âgés, en permettant une meilleure qualité de vie et un bien-être plus élevé (Koenig, 1994 ; Levin, 1994), une diminution de la dépression (Koenig, Cohen, Blazer, Pieper, Meador, Shelp, Golj *et al.*, 1992) et du stress (Levin, 1996). Récemment, Park, Roh & Yeo (2012) ont trouvé une corrélation positive entre la religiosité et la satisfaction de vie : plus la première est élevée, plus la deuxième est importante. En effet, la religiosité permettrait en un sens de protéger les personnes âgées du manque de lien sociaux, des problèmes émotionnels et d'autres difficultés variées. Ils ont également mis en évidence le rôle du support social pour explique partiellement cette relation positive entre la religiosité et la satisfaction de vie. Par ailleurs, dans leur étude, l'âge avancé est positivement corrélé avec la satisfaction de vie. Ce résultat est en lien avec des recherches précédentes qui stipulent que la satisfaction de vie augmente avec l'âge (Diener & Ryan, 2009 ; George, 2006). De manière plus précise, des recherches récentes ont rapporté que des hauts niveaux d'engagement religieux sont prédicteurs d'une meilleure satisfaction de vie parmi des personnes âgées africaines et américaines (Krause, 2004), des personnes âgées malades (Moberg, 2008), des âgés américains (Yoon & Lee, 2007), et des immigrants asiatiques âgés (Lee, 2007 ; Roh, 2010).

Dans une méta-analyse, Smith *et al.*, (2003) nuancent quelque peu ces résultats. Sur les 147 études prises en compte, les auteurs notent une corrélation très modérée (mais significative) entre la religion et les symptômes dépressifs. Toutefois, on note un effet de l'âge sur cette association : les « 66-75 ans » religieux ont moins de risques d'être dépressifs que les autres groupes d'âge. Dans une autre étude, King, Marston, McManus, Brugha,

Meltzer & Bebbington (2013), ont souhaité observer les liens entre la spiritualité/religion et plusieurs diagnostics psychiatriques. Ils ont analysé les interviews de 7403 personnes qui ont participé à la troisième étude nationale sur la morbidité psychiatrique en Angleterre. Les participants religieux étaient semblables à ceux qui ne sont ni religieux, ni spirituels au regard de la prévalence des troubles mentaux. Les personnes spirituelles étaient plus susceptibles d'avoir des attitudes alimentaires anormales, des troubles de l'anxiété générale, des phobies ou un trouble névrotique. Ils étaient aussi plus susceptibles de prendre des médicaments psychotropes. Cependant, la nature transversale de leur étude était une limitation importante dans la mesure où ils ne pouvaient attribuer de cause et d'effet dans les relations entre les croyances spirituelles et la santé mentale. Une étude récente vient contredire le lien entre spiritualité/religion et santé des individus. Leurent *et al.*, (2013) ont suivi pendant un an plus de 8000 personnes âgées de 18 à 76 ans dans plusieurs pays (Royaume-Uni, Espagne, Slovénie, Estonie, Pays-Bas, Portugal et Chili), dans des zones rurales et urbaines et avec de fortes variations socio-économiques. Cette étude a montré un mouvement inverse dans la relation entre croyances religieuses, spiritualité et dépression. La religion, et plus encore la spiritualité non seulement apparaît comme impuissante à aider qui que ce soit à se sortir d'un moment de déprime mais pourrait même être un facteur aggravant. Sur les personnes les plus « spirituelles » à l'origine de l'étude, 10.5% ont un épisode dépressif l'année qui suit (10.3% pour les personnes « religieuses ») contre 7% chez les personnes dites « séculaires ». Même si des différences émergent selon les pays, il a été montré que les participants avec les plus fortes croyances ont deux fois plus de risques de développer une dépression que les autres. Toutefois, le large éventail d'âge de sélection de la population ne permet pas d'attribuer ces résultats en fonction d'une catégorie (jeune, adulte, âgée). Ces études, qui viennent contredire les effets positifs de la spiritualité, illustrent la complexité de ce concept qui ne représente pas

à lui-seul une solution unique et universelle. La spiritualité est plus un moyen qu'un aboutissement.

L'étude de Wink et Dillon (2002) a tenté de montrer les effets distincts de la religion et de la spiritualité sur le bien-être des âgés. L'étude est effectuée auprès de 150 personnes âgées de plus de 60 ans. Le bien-être est appréhendé par les deux sous dimensions de l'échelle de bien-être de Ryff & Keyes (1995) : la relation positive aux autres et la croissance personnelle. La religion est évaluée en termes de pratiques et de croyances insérées dans un système religieux traditionnel et la spiritualité en termes de sens de sacré, d'interconnexions et de pratiques (non liées aux institutions religieuses). Les résultats indiquent des effets différents de la religion et de la spiritualité sur le bien-être des individus. La religion est liée à la relation positive aux autres et non à la croissance personnelle. Le résultat inverse est observé pour la spiritualité qui est liée à la croissance personnelle et non à la relation positive aux autres. Autre résultat intéressant : la religion mais pas la spiritualité atténue les effets délétères de la santé physique sur la dépression. Ainsi si la religion tout comme la spiritualité a des effets positifs sur le bien-être, les voies d'y parvenir sont certainement différentes. Dans une autre étude longitudinale (Keyes, Shmotkin & Ryff, 2002), les auteurs constatent une augmentation de la « spiritualité » après 60 ans environ, sans lien avec le genre ou la cohorte, mais qui n'est ni systématique, ni linéaire. Cette évolution peut être corrélée avec la survenue d'évènements de vie « négatifs » avant cet âge, ainsi que des caractéristiques de personnalité et d'intérêts religieux antérieurs. Le rôle central de la personnalité est confirmé, mais aussi la corrélation avec les épreuves de la vie qui ont dû entraîner des stratégies adaptatives et une transformation des préoccupations personnelles. Enfin, les résultats d'une étude internationale, rapportée par Birren (1990), démontrent que les besoins de stabilité et de sécurité des personnes âgées demeurent importants sur les plans matériel et relationnel.

Ainsi, contrairement à l'image véhiculée par les stéréotypes négatifs sur le vieillissement, tels la peur de vieillir, l'isolement, la négligence et la maladie, il semble que les personnes âgées soient plus enclines à accepter l'approche de la mort et à rechercher un bien-être spirituel. On observe plutôt que la spiritualité augmente les capacités de la personne à solutionner ses problèmes et à composer avec les multiples pertes liées à l'avancée en âge, telles que la maladie, les difficultés financières, le deuil, la diminution du réseau social (Langer, 2000).

Au regard de ces multiples données, qui atteste que la spiritualité est une démarche intellectuelle qui fait partie du développement de l'être humain et qui s'enrichit avec les années, les expériences et les rencontres, nous avons choisi de travailler de manière plus approfondie sur la période spécifique du vieillissement, et de réaliser deux études : l'une qualitative qui se propose d'observer les représentations de la spiritualité chez des personnes âgées, leurs aidants naturels et des professionnels, et la seconde, longitudinale, se focalise sur les trajectoires de la spiritualité, en lien ou non avec la dépression et la satisfaction de vie, sur une période de 5 ans.

### ***A RETENIR***

#### **Spiritualité**

- ≠ religion
- Recherche de sens, de transcendance et d'interactions sociales
- Difficile à évaluer car relève de l'intime
- 3 dimensions (transcendance, transpersonnalité, transmission)

*C'est une démarche de l'être humain se caractérisant par la recherche d'un sens pour son existence, le besoin de connexion aux autres, et la capacité de transcendance (pas nécessairement en lien avec une religion) afin de se définir une identité spirituelle propre.*

Dans les recherches scientifiques, des **effets positifs de la dimension spirituelle ou de la spiritualité sur la santé physique et sur le fonctionnement cognitif, ainsi que sur la santé mentale** sont démontrés.

### 3) Etudes qualitative et longitudinale sur les effets de la spiritualité dans le vieillissement

Comme nous avons pu le voir précédemment, la majorité des études s'accordent à dire que malgré toute la difficulté qui réside dans sa définition, la spiritualité représente une ressource importante pour faire face aux situations compliquées de la vie, en particulier dans le vieillissement (Reyes-Ortiz *et al.*, 2006). Les deux prochaines études se sont intéressées à des populations âgées, dans deux cadres différents : en institution avec une certaine forme de dépendance, et au domicile.

**Dans un premier temps, nous avons réalisé une étude qualitative dans le but d'explorer les représentations et les expériences de la spiritualité dans un environnement lié au vieillissement, en interrogeant des résidents, des familles et des aidants professionnels.** L'absence d'un cadre clair conceptuel, l'incertitude générale et des possibilités limitées pour la formation dans le domaine de la spiritualité ont conduit à une négligence de ces aspects dans les soins aux patients (Cobb et Robshaw, 1998). Dans le domaine de la psychologie en particulier, Ellor *et al.*, (1999) ont suggéré que la spiritualité offre une stratégie d'adaptation qui a besoin d'être incorporée dans la discipline. Toutefois, on observe que ce concept est négligé dans la formation des psychologues, comme l'a démontrée l'enquête de Shafranske et Malony (1990), réalisée auprès de psychologues cliniciens, indiquant que pour 83% d'entre eux, les problématiques spirituelles et religieuses n'ont été que rarement, voire jamais, présentées dans leur formation universitaire.

**Dans un second temps, nous avons souhaité observer les trajectoires des effets de la spiritualité en lien avec la satisfaction de vie et la dépression. Nous avons pour cela utilisé les données échelonnées sur une période de 5 ans d'une étude longitudinale**

**réalisée par le laboratoire de recherche « Psychologie des Ages de le Vie », dans lequel je suis insérée.** Peu d'études longitudinales se sont intéressées à l'évolution de la spiritualité sur le seul groupe des âgés, encore moins sur ses effets sur la santé mentale. Markides, *et al.*, (1987) en ont réalisé une sur 8 années, et ont observé que les personnes âgées ne se tournaient pas davantage vers la religion à mesure qu'ils vieillissaient, que leur santé déclinait et qu'ils faisaient face à la perspective de la mort. Dans une étude chez des patients âgés de plus de 65 ans hospitalisés (Koenig *et al.*, 1992), les symptômes dépressifs étaient inversement proportionnels au coping religieux. Quelques années plus tard (1998), dans une autre étude échelonnée sur une année chez 94 hommes âgés de plus de 60 ans et déprimés, la religiosité intrinsèque est associée de manière significative à une plus grande probabilité de rémission, et une rémission plus rapide, de la dépression. Ces résultats ont été corroborés par d'autres chercheurs (Braam, Beekman, Deeg, Smit & Van Tilburg, 1997), qui ont observé sur une année que la religiosité était associée à un meilleur rétablissement de la dépression, mais aussi à une diminution des risques de devenir dépressif.

a) Etude 1 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (*en cours de rédaction*). The spiritual care in aging in nursing homes.

### Objectifs

Nous avons réalisé une étude qualitative dans le but d'explorer les représentations et les expériences de la spiritualité dans une institution, en interrogeant des résidents, des familles et des aidants professionnels. Il nous paraissait important d'inclure les aidants, naturels et professionnels, au-delà des personnes âgées elles-mêmes, car ils représentent un maillon essentiel dans l'accompagnement. Par ailleurs, quand on sait que le transmissionnel est un

facteur clé dans la spiritualité, selon le modèle tridimensionnel de Baker (2003), cette inclusion nous permet également de confronter les avis de différentes générations.

## Méthodologie

*Population et passation* – Après avoir reçu les accords de plusieurs maisons de retraite du Cher et de l'Indre en France, les personnes éligibles pour participer à l'étude ont été présélectionnées avec leurs directeurs respectifs (sur proposition) qui ont fourni un calendrier à l'intervieweur, essentiellement pour rencontrer les soignants sans perturber le fonctionnement professionnel. Les psychologues ont été recrutés via le réseau des psychologues du Cher travaillant en gérontologie. Le jour des entrevues, les participants ont signé individuellement un consentement écrit pour participer. Le chercheur (psychologue) a mené des entretiens semi-directifs qui ont duré entre 9 et 29 minutes, et qui ont été suivis par un bref questionnaire démographique. Les interviews ont été enregistrées sur bande audio puis transcrites pour être analysées.

28 entretiens (2 hommes et 26 femmes, âgés de 25 à 93 ans) ont été menés entre les mois de Juillet 2015 et Mars 2016. Un échantillon comprenant 8 résidents, 3 membres de famille et 17 soignants (dont 10 psychologues) a été réalisé pour répondre aux questions sur la spiritualité. Pour les résidents, les critères d'inclusion étaient les suivants : un critère d'âge de plus de 65 ans, et un score de 23 ou plus au MMSE (Folstein, Folstein & McHugh, 1975) qui représente le seuil pour les personnes ayant bénéficié de 5 à 8 années de scolarité (Crum, Anthony, Bassett, and Folstein, 1993), soit l'équivalent du certificat d'études, diplôme très fréquemment obtenu par la génération des participants. Les membres de famille devaient être liés au résident et le fréquenter au moins une fois par semaine. Les soignants ont été définis comme professionnels qui fournissent une aide et un soutien réguliers ou des soins infirmiers dans les activités de la vie quotidienne. Des infirmières, des aides-soignants, et des agents des

services hospitaliers, ont été sélectionnés. Une catégorie regroupant des psychologues a également été prévue, afin d'observer plus spécifiquement les interactions de cette profession sur la spiritualité.

Douze participants ont rapporté une croyance religieuse, cinq ont indiqué ne pas pratiquer, et onze étaient athées. Les données sont illustrées dans le tableau 1.

**Tableau 1 : Données démographiques**

	Résidents (8)	Famille (3)	Soignants (7)	Psy (10)
<b>Age moyen (années)</b>	89.50	54.33	42.43	31.5
<b>Durée EHPAD moyenne*</b>	3.25	1.33	5.29	7.03
<b>Croyants religieux (12)</b>	5	0	2	5
<b>Croyants non pratiquants (5)</b>	1	2	2	0
<b>Athées (11)</b>	2	1	3	5

\* *Durée moyenne en année d'institutionnalisation (résidents), d'institutionnalisation de leur proche (familles), et d'emploi au sein de l'EHPAD de rattachement (soignants et psychologues)*

*Mesures* – Les entretiens qualitatifs semi-directifs ont été divisés en deux parties (figure 5) : tout d'abord, des questions sur la spiritualité et les représentations personnelles (définitions, valeurs, besoins), puis des questions sur l'accompagnement spirituel dans les maisons de retraite (en observant les effets sur les résidents, les interlocuteurs privilégiés, les améliorations possibles et le type d'accompagnement préféré). Si les participants semblent perdus ou ne parviennent pas à verbaliser leurs réponses, le chercheur a été autorisé à les aider en leur donnant la simple définition de la spiritualité suivante: « *la spiritualité est une approche humaine qui cherche à donner un sens à la vie, en définissant des valeurs, et qui résultant en une identité spirituelle. Cela fait partie du développement humain, surtout chez les adultes et les personnes âgées, et elle peut être observée pendant les périodes de crise* » (Rivière et al., 2008).



Pendant le questionnaire démographique, les participants ont été invités à indiquer leur âge, leur durée d'appartenance à l'institution (en tant que résident ou professionnel), ou celle de leurs parents, et leur appartenance religieuse (croyant, croyant non pratiquant, ou athée).

**Figure 5 : questionnaire étude qualitative**

- REPRESENTATION DE LA SPIRITUALITE
  - Qu'est-ce que représente pour vous la spiritualité ? A quoi est-ce que cela vous fait penser ? Au quotidien, la spiritualité se manifeste comment ?
  - A quelles valeurs/idéaux l'associez-vous ?
  - Est-ce que vous pouvez identifier des besoins spirituels qui vous paraissent importants ?
  
- PRISE EN CHARGE DE LA SPIRITUALITE EN INSTITUTION
  - Ici, prend on en compte vos besoins spirituels en EHPAD ? De quelle manière ? Comment pourrait-on mieux les prendre en charge ?
  - Est-ce que vous diriez que la PEC de la spiritualité peut avoir un rôle sur votre qualité de vie et sur votre moral ?
  - Sur votre esprit et sur vos fonctions cognitives/mémoire ?
  - Avec qui pouvez-vous parler de votre spiritualité ?
  - Privilégieriez-vous une prise en charge individuelle ou en groupe ?

*Analyse des données* – Une méthodologie qualitative a été utilisée pour saisir les expériences et les représentations de la spiritualité en maison de retraite. La collecte et l'analyse des données ont été effectuées séparément. Les données démographiques ont été analysées par le logiciel Excel. Les entrevues ont été transcrites et analysées avec QSR NVivo 10, un programme de codage qualitatif qui a pour but de faciliter le travail de l'analyste. Ce logiciel fonctionne dans une démarche de décontextualisation-recontextualisation du corpus, en effectuant des regroupements par catégories ou thèmes, et en réalisant des requêtes spécifiques comme la recherche textuelle ou la fréquence des mots. C'est l'interviewer psychologue qui a réalisé les analyses.

## Résultats

La première partie des entretiens est centrée sur la spiritualité et les représentations personnelles des participants en trois sous-parties : définitions, valeurs, besoins.

*Définition* – La figure 6 illustre les mots associés à la spiritualité, en proportionnalité de leur fréquence d'apparition. On s'aperçoit que le concept de croyances revient très régulièrement (six fois). Dix-sept participants font état d'un fonctionnement spirituel : « philosophie de vie », « manière d'être », « état d'esprit », « mode de vie », « appréhender la vie », « vie intérieure », « avoir du recul », « manière de penser ». Six d'entre eux ont mis en évidence des termes qui s'apparentent à la notion de transcendance (« transcendance », « élever l'esprit », « s'élever », « point oméga ») : « *C'est ce qui permet de s'élever un peu* » (Soignant6), « *Le but étant le point oméga, qui assure le bien-être total* » (Résident4). Six l'associent à « l'âme » ou à « l'au-delà », et huit insistent sur l'importance du lien (« connexion », « être en lien », « contact », « relation »). Un participant a souligné l'importance du « transculturel » dans l'approche spirituelle, et un autre a indiqué que c'était également une manière d'« appréhender la mort ». Six participants (trois soignants, deux résidents, un membre de famille) n'avaient aucune idée de ce qu'était la spiritualité. Comme cela avait été convenu lors de la phase méthodologique, une définition simple a été utilisée pour les aider et les entretiens ont pu se poursuivre. Pour la majorité des participants (20 sur 28, dont l'ensemble des psychologues), la religion peut être une partie de la spiritualité, une forme d'expression, mais elle ne se réduit pas à la foi religieuse. Pour eux, c'est un concept plus large, qui s'exprime d'une manière abstraite et qui peut revêtir un aspect spécifique ou pratique. « *Cela pourrait être la nature, être relié à la nature, aux éléments* » (Soignant2). En revanche, quatre participants associent la spiritualité à la religion uniquement (un membre de famille, deux résidents, et un soignant).

**Figure 6 : Mots associés à la spiritualité (proportionnalité entre taille et fréquence)**



Au final, on retrouve tous les termes de la définition en combinant l'ensemble des témoignages. En effet, la spiritualité a été considérée comme une approche essentielle pour les humains (trois participants), en constante évolution (quatre participants), qui maintient l'individu dans une réflexion et un questionnement perpétuels (neuf participants), à la recherche de sens et de but (sept participants).

*Valeurs* – Nous avons pu regrouper les différentes valeurs énoncées dans la figure 7 suivante. La notion de liberté est directement ou indirectement associée à la spiritualité chez tous les psychologues (dix participants) ; en effet, les individus doivent se sentir « *libres de pouvoir communiquer (ou non) sur leurs ressentis et émotions* » (Psychologue8). Les valeurs qui viennent ensuite sont les valeurs morales et philosophiques (onze participants), plus précisément le respect, la tolérance, la bonté et la bienveillance, puis viennent la patience,

l'écoute, la politesse, la sincérité et l'ouverture d'esprit. Trois participants ont évoqué des valeurs positives comme l'amour principalement, le bonheur, le bien-être, la sérénité et la paix. Trois participants ont cité les valeurs familiales, notamment dans « *un rôle de transmission et d'éducation afin d'acquérir de bonnes manières* » (Résident3), des compétences, et des coutumes. Enfin, un participant a rappelé que les valeurs étaient intimes et personnelles.

**Figure 7 : Valeurs associées à la spiritualité (proportionnalité entre taille et fréquence)**



*Besoins* – Les participants ont souligné certains besoins spirituels (figure 8). Le plus important semble être un besoin de reconnaissance. En effet, dix-neuf participants ont manifesté « *le besoin de se sentir en confiance, non jugé* » (Famille2) et respecté. Les gens ont besoin de se sentir écouté, regardé, entendu, même réconforté, soutenu et « *en sécurité* » (Résident2 & Psychologue5). Le sentiment d'existence est très important à maintenir. Le second besoin qui vient ensuite est le besoin de relations : seize participants ont verbalisé la nécessité d'échanger avec d'autres, d'être connecté, et d'appartenir à un groupe (groupe famille, groupe société, ou groupe EHPAD). C'est « *un moyen de partager, d'aider l'autre* » (Résident8), de « *se rendre la vie plus facile, et de faciliter celle des autres* » (Soignant4),

mais cela permet aussi de « *penser moins ou de s'occuper l'esprit* » (Famille1). C'est un besoin mutuel: les gens aiment recevoir mais aussi donner. Quinze participants ont souligné des besoins perpétuels d'accomplissement et de réalisation, en lien avec le développement. Pour eux, la spiritualité est un concept qui s'apprend, se transmet, et est en constante évolution tout au long de la vie. C'est une recherche permanente et un besoin de sens essentiel. Divers besoins ont été cités par huit participants et regroupés dans la recherche de bien-être et d'équilibre. Cette recherche peut être satisfaite en maintenant le plaisir, « *en provoquant des envies* » (Famille2), en rêvant, en méditant. Les gens peuvent également se sentir apaisée « *en cultivant leur indépendance d'esprit* » (Résident6) et « *en puisant dans leurs ressources personnelles* » (Résident7). Paradoxalement, le bien-être peut impliquer un besoin émotionnel comme un besoin de solitude. Enfin, deux participants ont exprimé le besoin de temps et de disponibilité, et deux autres le besoin d'être guidés.

**Figure 8 : Besoins associés à la spiritualité (proportionnalité entre taille et fréquence)**



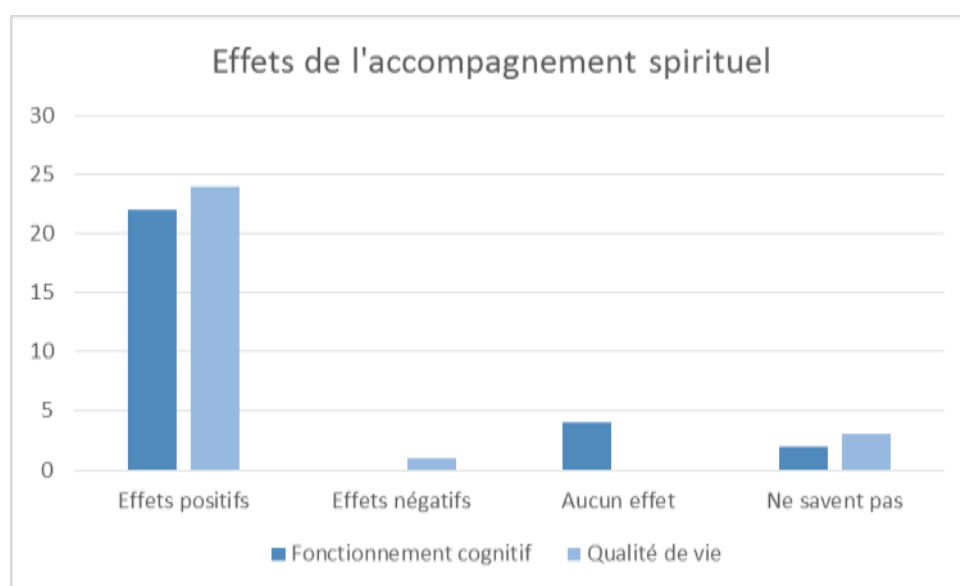
Une psychologue a suggéré que l'entrée en EHPAD allait probablement ouvrir une voie à de nouveaux besoins spirituels non identifiables auparavant, et qu'il serait souhaitable de les réévaluer a posteriori, insistant ainsi sur la notion d'évolution de la spiritualité, et sur le rôle prépondérant que peut jouer l'institution dans cet accompagnement.

La deuxième partie des entretiens s'est ainsi intéressée davantage à la prise en charge de la spiritualité en EHPAD, en quatre sous-parties : les effets sur les résidents (sur leur qualité de vie et sur leur fonctionnement cognitif), les interlocuteurs privilégiés, les améliorations possibles dans l'accompagnement spirituel, et le type d'accompagnement préféré à mettre en place.

*Effets sur les résidents* – La majorité des participants pensent que la spiritualité peut avoir un impact sur les résidents (figure 9). Vingt-deux mettent en avant les effets positifs sur le fonctionnement cognitif, en particulier en faisant revivre les souvenirs, en pratiquant, ou en préservant ceux qui n'ont pas de trouble. Trois participants ont souligné la nécessité d'être stimulé et de maintenir un développement intellectuel positif « *Nous essayons de faire revivre leurs expériences, de raviver des souvenirs* » (Soignant6) ; « *Cela peut aider, pour soi-même, il faut s'entretenir* » (Résident1). Un participant met en avant le sentiment d'appartenance à un groupe (temps de débat, repas collectifs, messes) qui peut être bénéfique pour le maintien du statut cognitif grâce aux échanges qui sont recherchés et facilités. Un participant a émis l'hypothèse que la spiritualité est ce qui reste quand l'individu a perdu ses capacités cognitives. « *La spiritualité est peut-être la seule chose qui leur reste, comme un repère* » (Résident8). A l'opposé, deux participants semblent valider les effets positifs de la spiritualité sur le fonctionnement cognitif mais sans savoir réellement de quelle manière, et quatre autres pensent que ces effets sont inexistants. Pour ce qui est de la santé mentale, la majorité des participants (24 sur 28) mettent en évidence les effets de la spiritualité sur la qualité de vie. La prise en charge spirituelle permet un accompagnement et donc une rupture de la solitude. C'est un moment d'échanges, qui permet d'être positif et de se sentir reconnu. Un seul soignant a indiqué que la spiritualité peut impacter la qualité de vie uniquement des personnes qui ont conservé la capacité de parler. Un autre souligne l'importance du choix : l'approche

spirituelle ne doit pas être imposée. « *C'est comme un réconfort, ça les fait se sentir bien mentalement* » (Famille3) ; « *Quand il y a une messe, il y a un goûter après, avec des échanges. Il y a des gens du coin, ils retrouvent des personnes qu'ils connaissent. Pour certains, je pense que c'est plus un moment d'échanges que de religion* » (Soignant5). Un seul participant ne pense pas que la spiritualité a des effets positifs sur la qualité de vie, car cela isole des autres, et trois autres ne se sont pas prononcés.

**Figure 9 : Représentations des effets de l'accompagnement spirituel sur la qualité de vie et sur le fonctionnement cognitif**

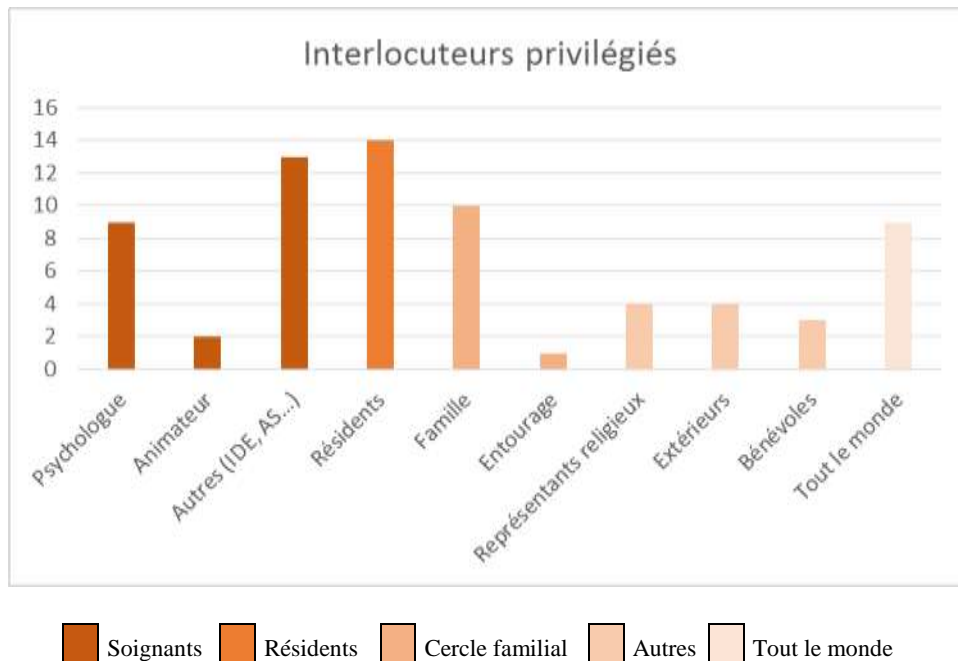


Il est important de souligner que parmi tous les participants, l'ensemble des psychologues interrogés s'accordent unanimement à dire que l'accompagnement spirituel a des effets positifs sur la santé des individus âgés, autant sur leur qualité de vie que sur leur fonctionnement cognitif. En effet, selon ces professionnels, leur proposer une telle prise en charge manifeste d'un intérêt porté à leur personne, les rassure et les soutient dans leur démarche de recherche de sens, leur apportant ainsi un meilleur moral.

*Interlocuteurs privilégiés* – Nos résultats, schématisés sur la figure 10, indiquent que pour la majorité des participants (16 sur 28), les interlocuteurs préférés pour parler de spiritualité sont les soignants en général. Rappelons qu'ils représentent l'échantillon le plus important (17 sur 28). Pour neuf d'entre eux, y compris six professionnels, c'est l'une des missions du psychologue, « *ouvert et bienveillant* » (Résident2 & Psychologue3). Deux participants ont également cité l'animateur. Presque tous les soignants (6 sur 7) pensent être un interlocuteur pour évoquer la spiritualité, tandis que les résidents ont exprimé leur choix de se tourner vers leur partenaire ; cinq privilégient quelques membres de l'équipe (y compris la direction) et seulement deux résidents souhaitent parler avec l'équipe complète. Les deuxièmes interlocuteurs choisis pour parler de spiritualité sont les résidents entre eux (14 participants sur 18, dont 7 résidents sur 8). Les participants ont précisé sélectionner des résidents qui partagent leurs croyances ou leurs souvenirs, ou des résidents qu'ils rencontrent au cours de la même activité. Pour dix participants, la famille est aussi un interlocuteur privilégié. Pour deux des trois membres de famille interrogés, leurs proches parlent de spiritualité avec eux exclusivement, tandis que trois résidents seulement partagent leur spiritualité avec leurs familles. Un participant a intégré l'environnement proche et l'entourage dans le cercle familial. Neuf participants citent d'autres interlocuteurs qui peuvent être choisis : les représentants religieux comme un prêtre ou un aumônier (quatre participants), les personnes de l'extérieur (quatre participants), et les bénévoles (trois participants). Neuf participants (dont huit psychologues) ont également souligné la possibilité pour les résidents de parler de spiritualité avec tout le monde, insistant sur la mise en place d'un climat de « *confiance dénué de jugement* » (Résident 4, Psychologue 7 & 8).



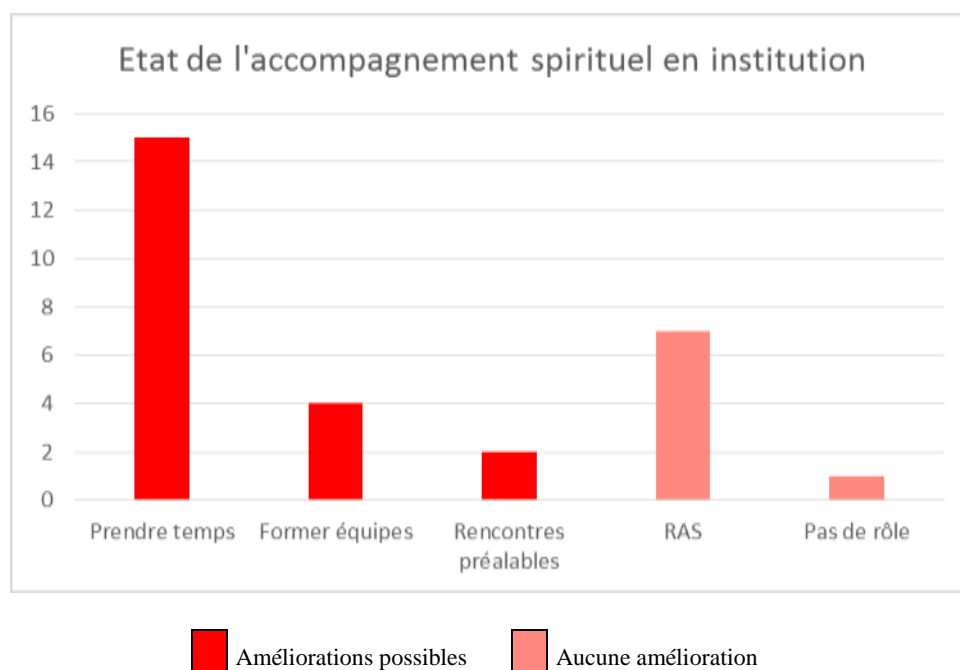
**Figure 10 : Interlocuteurs privilégiés pour parler de spiritualité**



*Améliorations possibles dans l'accompagnement spirituel* – La plupart des participants (20 sur 28) déplorent que l'institution ne tienne pas suffisamment compte des besoins spirituels des résidents, se contentant d'offrir un accompagnement religieux, relativement limité (questions à l'entrée, invitations aux messes occasionnelles, possibilité de rencontrer les représentants religieux comme les aumôniers). En revanche, tous les psychologues sont unanimes sur l'intégration de la spiritualité dans leur pratique professionnelle propre, en fonction des demandes des résidents et/ou de leur famille. Plusieurs suggestions pour améliorer la prise en charge de la spiritualité au niveau institutionnel ont été proposées : quinze participants (dont 6 soignants et 6 psychologues) conseillent de prendre du temps pour favoriser les échanges (débat, groupes de parole, conférences et groupes thématiques philosophiques), quatre personnes ont soumis l'idée de sensibiliser et former les équipes soignantes, et deux professionnels ont évoqué la possibilité de rencontrer en amont les résidents afin de définir avec les principaux intéressés leurs besoins spirituels (cela sera ainsi

intégré totalement dans la démarche du projet personnalisé de vie). En minorité, un participant a indiqué que ce n'était pas le rôle de l'institution de proposer un accompagnement spirituel, et sept ont estimé que leurs institutions prenaient suffisamment en compte la spiritualité des âgés dans la mesure où leur liberté de penser et leur possibilité de s'exprimer étaient respectées. Les résultats sont illustrés sur la figure 11 suivante :

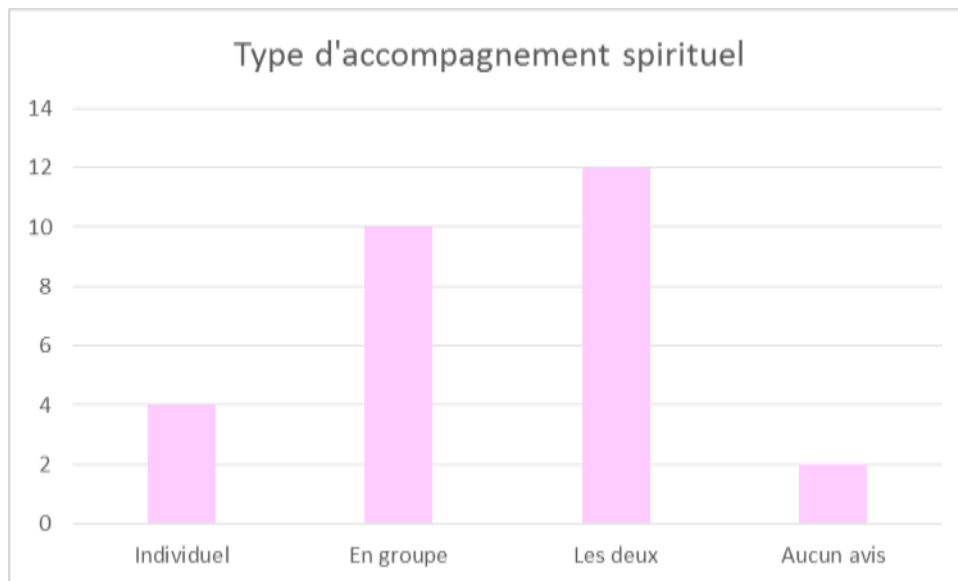
**Figure 11 : Etat de l'accompagnement spirituel en institution et améliorations possibles**



*Type d'accompagnement spirituel* – Dans la possibilité d'une mise en place d'un temps d'accompagnement dédié (figure 12), dix participants plébiscitent le travail en groupe, car il est plus « *stimulant et rassurant* » (Soignant6), permet de « *regrouper des opinions différentes* » et de « *réunir un plus grand nombre de besoins* » (Psychologue7), favorise le partage, apporte du soutien moral, et parce que le travail en individuel « *prend trop de temps* » (Soignant3). En revanche, quatre participants préfèrent un accompagnement individuel qui est plus calme et invite à plus de confidences, car « *tout le monde peut prendre son temps pour parler* » (Résident7). Deux participants n'ont pas déterminé un choix, expliquant qu'ils

aviseraient au cas-par-cas. Pour les douze derniers participants, les deux approches sont complémentaires. En effet, il semble important de rencontrer les gens individuellement en premier, afin de mieux gérer les groupes ensuite pour multiplier les informations et favoriser les échanges.

**Figure 12 : Type d'accompagnement spirituel privilégié**



## Discussion

Au travers des entretiens réalisés, **il apparaît que les caractéristiques de la spiritualité sont relativement bien identifiées par tous les participants**, qui tendent vers un fonctionnement optimal de leur situation, en fonction de leurs ressources et de leur environnement, comme Leclerc le conseillait dans son modèle (2007). **Tous soulignent des besoins spirituels essentiels à combler** pour avoir une bonne estime de soi, être satisfaits de sa vie, et donner un sens à son existence. La spiritualité n'émanerait pas seulement des personnes âgées elles-mêmes (résidents), mais également de leur entourage privé et professionnel. Il est intéressant de souligner que sur les résidents interrogés, trois sont des sœurs religieuses, et que ce sont celles qui ont donné la définition de la spiritualité la plus

proche de la littérature, et non en lien exclusif avec la religion. Ce résultat peut s'expliquer par leur niveau éducatif élevé, dans la mesure où dans leur parcours religieux, elles ont eu accès à un grand nombre de formations, qui ont développé leurs connaissances et leur curiosité intellectuelle. S'il est vrai que **les soignants sont plus réticents à aborder le concept de spiritualité**, c'est davantage parce qu'ils ne parviennent pas à le définir et qu'ils craignent d'outrepasser leurs prérogatives professionnelles (respect de l'intimité des patients, rôle du psychologue/de l'aumônier...). Néanmoins, une assistance spirituelle est portée aux résidents qui le désirent, comme le recommande l'ANAES<sup>4</sup> (2002) : « *il est essentiel d'aborder les questions spirituelles [...] ; il est recommandé un accompagnement éclairé, une assistance affective et spirituelle, dans le respect des convictions du patient* ». Pour les équipes de soin, la question de la spiritualité permet une meilleure compréhension du résident et contribue donc à une prise en charge plus adaptée de ce dernier. Même si le terme « spiritualité » n'est pas toujours employé comme tel et n'évoque pas de signification précise, d'autres terminologies telles que « manière d'être » et « bilan de vie » sont privilégiées et mettent l'accent sur des caractéristiques propres à la spiritualité. Une réflexion sur la sémantique à employer pourrait peut-être favoriser une meilleure compréhension de ce concept. Tanyi (2002) défend l'idée que l'utilisation d'outils d'évaluation précis permettrait aux soignants de mieux appréhender le concept de spiritualité, et de l'intégrer dans leur démarche professionnelle. De manière plus spécifique, il apparaît que **les psychologues sont relativement bien informés sur le concept de spiritualité qui semble faire partie intégrante de leur pratique professionnelle**, venant ainsi valider les compétences les plus importantes à cultiver pour proposer un accompagnement efficace, à savoir l'ouverture d'esprit qui permet une juste écoute (Tjeltveit, 2006), l'évocation de cette démarche spirituelle avec respect de l'intimité (Miller & Rollnick, 2002), et l'intérêt pour les idéaux

---

<sup>4</sup> ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

éthiques et les préoccupations principales des âgés (Emmons, 1999). Il convient de mettre en évidence la pertinence de la prise en compte de la spiritualité dans l'approche globale du résident. Réintroduire la personne – définie souvent en termes d'incapacités, de pathologies, ou déshumanisée car associée à un numéro de chambre par exemple – comme sujet de sa propre histoire peut lui donner la possibilité de conserver sa dignité et son identité.

En cherchant à répondre à la question des interlocuteurs privilégiés, **tous les participants s'accordent à dire que la spiritualité est un concept qui se partage**. Que ce soit entre résidents, avec les familles, les soignants ou d'autres intervenants, ce qui ressort de l'étude est un besoin important de communication et d'échanges, avec les notions de confiance, d'attention et de disponibilité nécessaires pour favoriser une relation sereine.

En termes d'application professionnelle, **tous les participants sont également unanimes sur le bienfondé d'un accompagnement spirituel en EHPAD**, et sont même en attente d'une réalisation concrète et pratique. Cela reste cependant un concept subjectif difficile à objectiver et à élaborer. En reprenant les besoins identifiés par les participants, plusieurs projets peuvent émerger. Le besoin de relations pourrait être sous-tendu par des activités en groupe, avec une réelle cohérence dans la mise en place de ce dernier, afin de réunir des participants autour d'un thème, d'une quête, ou d'un objectif commun. Les activités extérieures, en lien avec la nature (jardin, animaux...), l'art (concerts, cinéma...), les plaisirs alimentaires (repas, dégustations...) seraient des pistes à développer. Les approches psychocorporelles offrent également une perspective pratique, comme la méthode Snoezelen qui cherche une stimulation multi-sensorielle pour avoir un effet cathartique et relaxant. Faire du lien entre soin et spiritualité, c'est peut-être s'engager dans une démarche de reconnaissance inconditionnelle de la valeur de chaque être humain.

Ces résultats sont cohérents avec la littérature et les résultats que nous avons montré précédemment, qui indiquent une corrélation positive entre les besoins spirituels et l'avancée

en âge avec la perspective de la fin de vie (Bailly, 2012 ; Murray *et al.*, 2004). En effet, l'approche de la mort interpelle les personnes sur le sens de leur vie ; c'est souvent dans le vieillissement qu'émergent des questions et des besoins existentiels. De Hennezel et Leloup (1997) ajoutent « *l'être humain qui pressent l'approche de sa mort est arrimé d'un désir d'aller au bout de lui-même, un désir d'accomplissement. Il cherche à se rapprocher de sa vérité la plus profonde, il désire son être. Il s'agit bien là d'un désir spirituel* ».

Toutefois, en utilisant une méthodologie qualitative, les résultats mis en évidence sont représentatifs d'un échantillon restreint. Cette approche ne permet pas de réaliser des généralités mais uniquement d'extraire des tendances. Dans notre population, le niveau d'éducation n'a pas été une variable contrôlée, et il serait intéressant de l'inclure dans une perspective future. En effet, nous avons pu observer que les sœurs religieuses étaient celles dont la définition de la spiritualité s'approchait le plus de celle que l'on retrouve dans les recherches, et toutes ont pu mettre en avant leur accès à des formations nombreuses et enrichissantes. Il serait également curieux de faire une étude sur les profils de personnalité, pour observer les caractéristiques les plus et les moins fréquentes des individus spirituels, afin de mieux organiser les groupes d'accompagnement spirituel par la suite.

Enfin, il serait intéressant d'approfondir les résultats positifs en termes d'effets sur la santé cognitive des personnes âgées, en développant une étude centrée sur une population exclusivement démente par exemple. Ce sera développé ultérieurement dans la troisième partie de cette thèse. Pour ce qui est de l'impact sur la santé mentale des âgés, il est acquis que la spiritualité a des effets positifs sur la qualité de vie comme nous avons pu le voir précédemment, mais peu d'études se sont intéressés à ces effets sur le long terme. C'est l'objectif de la prochaine étude.

## b) Etude 2 : Les trajectoires de la spiritualité chez des personnes âgées : un suivi de 5 ans

### Rappel de l'objectif

Cette étude longitudinale échelonnée sur une période de 5 ans a pour objectif d'observer les trajectoires des effets de la spiritualité en lien avec la satisfaction de vie et la dépression, chez des personnes âgées tout venant, vivant à leur domicile.

### Méthodologie

*Population et passation* – Cette recherche a utilisé les données d'une étude longitudinale en cours sur l'adaptation à la retraite, initiée en 2001 par des chercheurs de l'équipe *Psychologies des Ages de la Vie* de l'Université de Tours (Daniel Alaphilippe, Nathalie Bailly, Claude Ferrand, Kamel Gana, Catherine Hervé & Michèle Joulain). Pensant que seul le suivi de cohortes permettrait d'appréhender les trajectoires développementales des âgés, ils ont établi un contrat avec le relai amical Malakoff-Médéric (Caisse de retraite et de Prévoyance) qui leur a permis d'avoir accès à plus de 800 personnes âgés de plus de 65 ans et réparties sur tout le territoire Français. Tous les deux ans, un questionnaire comprenant des variables telles que la santé, les symptômes dépressifs, l'estime de soi, le bien-être, les stratégies adaptatives, les loisirs, les évènements de vie .... leur a été envoyé.

Les données utilisées dans cette étude ont été recueillies à trois temps: 2007 (T1, N = 531), 2009 (T2, N = 416) et 2012 (T3, N = 400). En cinq ans, on constate une perte de 24,67% des participants. Les raisons principales de cette déperdition sont les suivantes : l'absence de réponses (71%), les déménagements (22%) et les décès (7%). L'analyse de ces pertes ne révèle aucune différence significative entre les participants qui ont rempli les questionnaires en 2007 et ceux qui ont abandonné l'étude avant 2012. Au total, 400

participants qui ont rempli le questionnaire aux trois temps sont inclus dans l'analyse. L'échantillon est similaire aux moyennes nationales françaises (INSEE, 2005) en termes de sexe et de statut marital. En revanche, les participants ont généralement plus d'années d'étude (Moy = 10.2; ET = 2.5), et un statut professionnel antérieur plus élevé par rapport à ce qui est attendu pour cette tranche d'âge (cadres : 32.9% (n=82), cadres moyens : 25.3% (n=63), et employés de bureau : 18.5% (n=46)). Tous les participants vivent à leur domicile, de manière autonome. Comme indiqué dans le tableau des caractéristiques (tableau 2), les participants considèrent leur santé comme « bonne », grâce à un item unique d'auto-évaluation « *En général, diriez-vous que votre santé est vraiment mauvaise, mauvaise, moyenne, bonne, très bonne ?* ». Les maladies les plus fréquemment rencontrées durant ces cinq années sont : l'arthrite (57%), l'hypertension (27.5%), les troubles gastro-intestinaux (22.3%), et les maladies cardiovasculaires (18%).



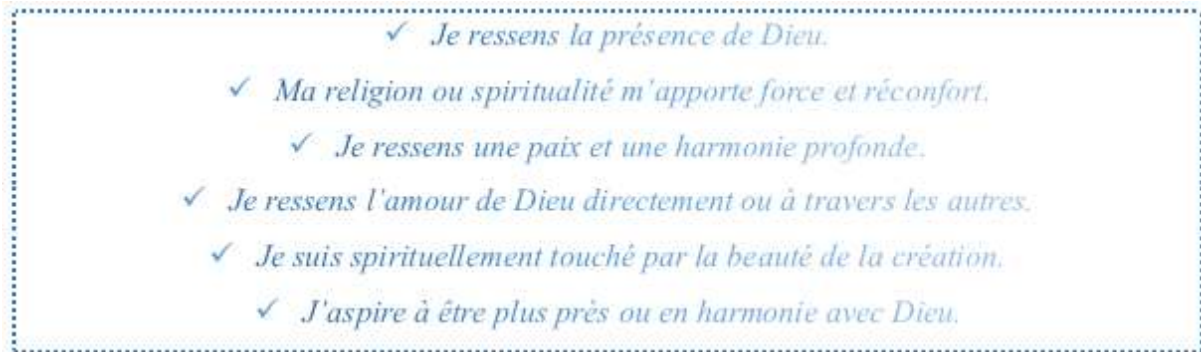
**Tableau 2 : Données démographiques et statistiques descriptives**

	2007 (n=531)			2009 (n=416)			2012 (n=400)		
	Femmes	Hommes	Total	Femmes	Hommes	Total	Femmes	Hommes	Total
	59.1% (N=314)	40.9% (N=217)	(N=531)	60.3% (N=251)	39.7% (N=165)	(N=416)	61.2% (N=244)	38.8% (N=156)	(N=400)
Age, M(ET)	75.3 (5)	75.8 (5.3)	75.5 (5.2)	79.2 (5)	79.1 (7)	79,2 (6.2)	82.1 (4.7)	81.9(4.5)	82 (4.6)
Statut marital,% (n)									
Avec partenaire	39.8% (125)	80.5% (174)	60.2% (299)	33.9% (85)	78% (129)	56% (214)	54.7% (198)	78.8% (123)	54.7% (198)
Sans partenaire	60.2% (189)	19.5% (43)	39.8% (232)	66.1% (166)	21.9% (36)	44% (202)	45.3% (202)	21.9% (33)	45.3% (202)
Appartenance religieuse	88% (276)	78.2%(170)	83.1% (446)	87.7% (220)	77.7%(128)	82.7% (348)	77.3%(314)	71.8%(112)	77.3%(314)
Année de scolarité, M(ET)	10 (2.6)	10.5(2.4)	10.3 (2.5)	10.3 (2.5)	10.6(2.5)	10.4 (2.6)	10.5 (2.4)	10.7(2.5)	10.5 (2.4)
Nombre de maladies, M(ET)	2 (1.4)	2 (1.5)	2.9 (1.4)	2.3 (1.4)	2.4 (1.7)	2.3 (1.5)	2.6(1.6)	2.6 (1.8)	2.6(1.6)
Evaluation de la santé, M(ET)	2.9 (0.6)	3(0.5)	3 (0.6)	2.8 (0.5)	2.9(0.6)	2.9 (0.5)	2.9(0.6)	2.9(0.6)	2.9(0.6)
Dépression, M(ET)	3 (2.8)	2.4(2.4)	2.7 (2)	2,8 (2.6)	2.5(2.7)	2,6 (2.3)	2.8 (2)	2.4(2.5)	2.8 (2)
Satisfaction vie, M(ET)	25.45 (6.5)	27 (4.8)	26.8 (6.5)	25,2 (5.8)	27(4.6)	26,4 (6.4)	25,9 (6.7)	27.1(4.6)	25,9 (6.7)
DSES, M(ET)	19.7 (7.3)	17.7(7.2)	18.8 (7.4)	20.5(7.6)	17.5(7.3)	19.3(7.6)	17.7(7.9)	16.9(7.4)	17.7(7.9)

## *Mesures*

- La spiritualité a été évaluée grâce à l'échelle DSES (Daily Spiritual Experience Scale), issue des travaux de l'institut Fetzer (<http://www.fetzer.org>), qui a mis en place un questionnaire prenant en compte différentes dimensions de la spiritualité (la BMMRS, (Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality, Fetzer, 2009). Au sein de celui-ci, il existe une échelle dite des expériences de spiritualité quotidienne : la DSES, créée par Underwood and Teresi (2002). Cette échelle présente trois avantages principaux : premièrement, c'est une échelle couramment utilisée dans le domaine de la spiritualité, et qui a été traduite et validée dans plusieurs pays issus de cultures diverses (Allemagne, Chine, Corée, Finlande, Russie...). Elle a été validée auprès d'une population âgée française en 2010 par Bailly & Roussiau (figure 13). Deuxièmement, elle possède une version abrégée en six items ce qui est appréciable pour une utilisation auprès de personnes âgées et dans des protocoles expérimentaux volumineux. Enfin, cette échelle s'intéresse particulièrement aux expériences spirituelles ordinaires ou quotidiennes, ce qui représente également un avantage pratique. Bien qu'une différenciation existe entre trois items « religieux » et trois items « non religieux », il a été montré que cette distinction ne se manifeste pas dans la validation française (Bailly & Roussiau, 2010), permettant ainsi à toutes les personnes âgées de pouvoir y répondre. La cohérence interne pour cette échelle est très bonne : 0.90 (T1), 0.91 (T2), et 0.91 (T3).

**Figure 13 : Les 6 items de la version abrégée française de l'échelle DSES**



- La satisfaction de vie a été mesurée par l'échelle SWLS (*Satisfaction With Life Scale*, Diener *et al.*, 1985), composée de 5 items notés sur une échelle de type Lickert en 7 points, et dont la cohérence interne est aussi jugée comme satisfaisante : 0.78 (T1), 0.86 (T2) et 0.85 (T3).
- Enfin, la dépression a été mesurée par la version brève de la GDS (*Geriatric Depression Scale*, Yesavage, Brink, Rose, Lum, Huang, Adey et Leirer, 1982), spécialement conçue pour les personnes âgées et adaptée en français par Bourque, Blanchard et Vézina en 1990. Cet outil en 15 items peut être auto ou hétéro-administré, et les questions sont cotées par 0 ou 1. Un score inférieur à 10 indique un trouble dépressif. Les résultats montrent une bonne cohérence interne : 0.78 (T1), 0.80 (T2), et 0.76 (T3).

*Analyse statistique* – Dans un premier temps, nous avons testé nos mesures pour nous assurer de leur validité de construit, grâce à des analyses structurales confirmatoires (CFA). Les essais des trois modèles CFA (spiritualité, dépression, satisfaction de vie) ont été réalisés séparément pour chaque temps (2007, 2009, 2012) afin de vérifier que le modèle de mesure unidimensionnelle de chaque dimension est viable à chaque temps d'évaluation.

Dans un second temps, la technique choisie pour étudier les différences interindividuelles dans les trajectoires développementales est le modèle en courbes de croissance latente (LGCM, Bollen & Curran, 2006). Deux paramètres sont pris en compte dans cette technique pour chaque dimension : le premier, le point de départ, s'appelle « *l'intercept* » : c'est le niveau initial d'une variable donnée au moment de la première mesure effectuée. Ce niveau initial peut faire l'objet de différences individuelles dont on peut tenter d'expliquer les raisons. Le deuxième paramètre s'appelle « *le slope* », et nous indique le degré de changement survenu entre deux temps. Ces deux variables latentes ont des moyennes et des variances qui sont estimées à partir des données. La moyenne du facteur *intercept* représente le niveau initial moyen d'intériorisation et d'extériorisation des comportements, et la variance de s'intéresse à la variabilité du niveau initial pour chaque domaine. Le facteur *slope* a également une moyenne et une variance qui représentent respectivement le taux moyen de variation de chaque domaine dans le temps et la variabilité individuelle de ce changement. L'objectif de cette technique est d'observer les changements de la spiritualité, de la dépression, de la satisfaction de vie dans le temps, de manière indépendante. Classiquement, on réalise un « *unconditional growth curve models* » pour la spiritualité et la dépression, puis pour la spiritualité et la satisfaction de vie. Un « *modèle de croissance multivarié* » est également testé pour examiner les relations entre la spiritualité et la dépression, puis entre la spiritualité et la satisfaction de vie (figure X). Enfin, on incorpore des prédicteurs dans les modèles, à savoir le sexe, l'âge, le nombre d'années d'étude, et l'affiliation à une religion (oui vs non).

Les modèles sont testés en utilisant la méthode maximum de vraisemblance (FIML : *full information maximum likelihood*). Les indices retenus sont le Chi<sup>2</sup> (une valeur non significative indique un modèle bien ajusté, mais à cause de la grande taille de l'échantillon, un Chi<sup>2</sup> significatif était attendu pour la plupart des modèles), ainsi que le NFI, le CFI, le TLI,

et le RMSEA (Byrne, 2001). Des valeurs égales ou supérieures à .95 pour le CFI et le TLI, et des valeurs égales ou inférieures à .08 pour le RMSEA indiquent un ajustement du modèle satisfaisant (Browne & Cudeck, 1993; Hu & Bentler, 1999).

Toutes les analyses ont été effectuées avec SPSS-AMOS.

## Résultats

Dans le tableau suivant, les trois mesures (spiritualité, dépression, satisfaction de vie), réalisées séparément à trois temps différents (2007, 2009, 2012) présentent des validités de construits satisfaisantes (CFA), attestant que le modèle de mesure unidimensionnelle de chaque dimension est fonctionnel à chaque temps d'évaluation (tableau 3).

**Tableau 3 : Indices d'ajustement des modèles testés**

	$\chi^2$	df	p	TLI	CFI	RMSEA	RMSEA(90% CI)
<i>Cross sectional CFAs</i>							
<b>Spi 2007</b>	5,51	9	.000	.959	.983	.075	(.067-.117)
<b>Spi 2009</b>	6.64	9	.000	.942	.975	.08	(.070-.83)
<b>Spi 2012</b>	6.71	9	.000	.938	.973	.08	(.061-.100)
<b>Dep2007</b>	146.31	90	.000	.969	.973	.035	.024- .045
<b>Dep2009</b>	138.73	90	.000	.972	.976	.037	.024- .048
<b>Dep2012</b>	152.84	90	.000	.975	.981	.042	.024-.06
<b>SDV2007</b>	2.87	5	.124	.995	.999	.022	(.000-.074)
<b>SDV2009</b>	5.6	5	.07	.974	.995	.045	(.000-.091)
<b>SDV2012</b>	5.28	5	.000	.929	.976	.077	(.023-.108)

Deux analyses en lien avec la spiritualité ont été réalisées : une pour la dépression, puis une pour la satisfaction de vie.

## *Spiritualité et dépression*

Premièrement, nous avons testé le modèle entre spiritualité et dépression. Le modèle sans prédicteur présente de bons indices d'ajustement ( $\chi^2 = 10.72$ ,  $df = 7$ ,  $p = .151$  –  $TLI = .993$  –  $CFI = .998$  –  $RMSEA = .030$  (.000-.064), et les paramètres des deux mesures sont synthétisés sur le tableau 4. A l'origine (*intercept*), la moyenne de la spiritualité est de 18.90. Le changement indique une diminution de la spiritualité entre 2007 et 2012 (-.79,  $p = .01$ ). Quant à la dépression, elle est stable avec le temps (.42, NS) et présente une moyenne inférieure au seuil pathologique (2.80).

**Tableau 4 : Analyse LGCM spiritualité et dépression**

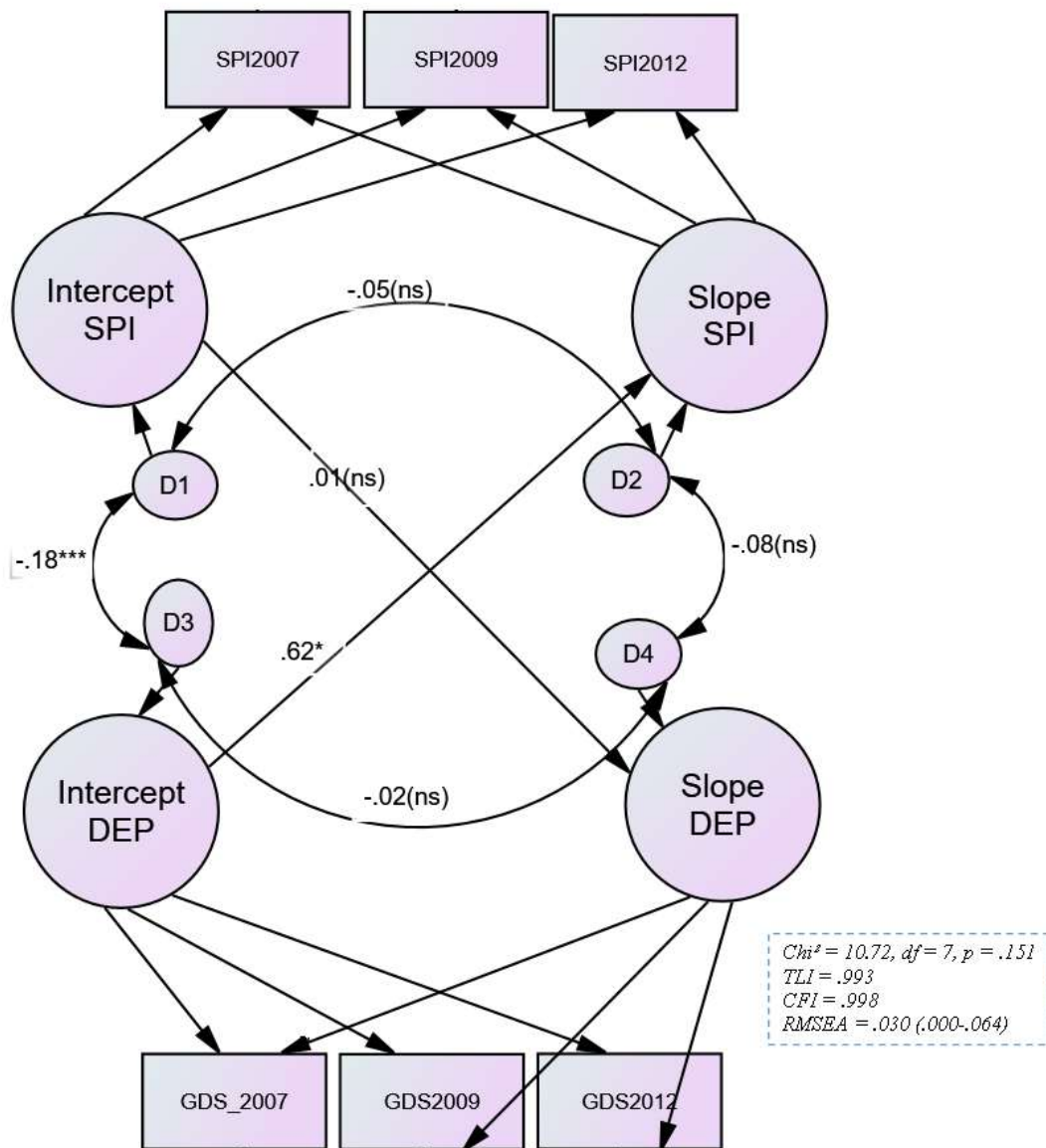
	Paramètres	Estimates
Measurements models		
<b>Trajectoires de la spiritualité</b>	Intercept	18.90***
	Slope	-.79 (.02)
<b>Trajectoires de la dépression</b>	Intercept	2.80***
	Slope	.417 (NS)

\*\*\* $p < .001$

NS Non Significatif

Puis si l'on regarde les liens dans le temps entre spiritualité et dépression, on note que la spiritualité est liée négativement à la dépression au départ ( $r = -.18$ ,  $p < .001$ ) : plus les individus ont des scores de spiritualité élevés, moins ils ressentent de symptômes dépressifs. La dépression initiale semble également influencer sur les changements de la spiritualité ( $\beta = .62$  ;  $p < .05$ ) : plus les personnes sont dépressives, plus leurs scores de spiritualité ont tendance à baisser au fil des années. Les autres données ne sont pas significatives.

**Figure 14** : Modèle structural entre la spiritualité et la dépression. *SPI* : Spiritualité ; *DEP* : Dépression ; *GDS* : Geriatric Depression Scale (échelle de mesure de la dépression).



Le modèle avec prédicteurs (âge, sexe, affiliation à une religion et nombre d'années d'études) présente de bons indices d'ajustement :  $\chi^2 = 16.38, df = 15, p = .357$  – TLI = .997 – CFI = .999 – RMSEA = .013 (.000-.042). On observe qu'il ne modifie pas les corrélations et les liens du modèle précédent. Les effets des covariables sont illustrés dans le tableau 5 suivant.

**Tableau 5 : Modèle avec covariables spiritualité et dépression**

<b>B (Standardized coefficients <math>\beta</math>)</b>				
	Intercept Spi	Slope Spi	Intercept Dep	Slope Dep
<b>Age en 2007</b>	.093(.066)	-.09 (-.58)**	.103(.22)***	.021(.07)
<b>Sexe</b>	1.57(.11)**	-.19(-.14)	.57(.12)**	-.41(-.12)
<b>Religion</b>	-.1.60(-.10)**	-,146 (-.39)	,043 (.04)	-,008(-.007)
<b>NAE</b>	,307(.11)	-,101(-.40)	-,021(-.02)	,007(.011)

\* p <.05; \*\* p <.01; \*\*\*p <.001

Sexe : 1 Hommes/2 Femmes – Religion : 1 avec/2 sans

L'ajout de prédicteurs nous permet de montrer plusieurs effets. D'abord, nous observons un effet de l'âge sur les trajectoires de la spiritualité. Les individus les plus âgés ont des scores de spiritualité moins élevés au bout de 5 ans (-.09,  $p < .01$ ). Nous observons également un effet de l'âge sur la dépression initiale : les plus âgés au départ sont ceux qui semblent être les plus dépressifs (.103,  $p < .01$ ). Il y a également un effet du sexe sur la spiritualité initiale, ainsi que sur la dépression initiale : les femmes présentent des scores de spiritualité (1.57,  $p < .01$ ) et de dépression (.57,  $p < .01$ ) plus élevés que les hommes au départ. Enfin, un effet de la religion est noté sur la spiritualité en 2007 : les personnes qui sont affiliées à une religion sont celles qui présentent des scores de spiritualité plus élevés (-1.60 ;  $p < .01$ ). En ce qui concerne notre dernier prédicteur, nous n'observons pas d'effet du nombre d'années d'étude.

#### *Spiritualité et satisfaction de vie*

Nous avons, dans un second temps, testé le modèle entre spiritualité et satisfaction de vie. Comme pour notre précédente analyse, le modèle sans prédicteur présente de bons indices d'ajustement :  $\text{Chi}^2 = 8.15$ ,  $\text{df} = 7$ ,  $p = .320$  –  $\text{TLI} = .998$  –  $\text{CFI} = .999$  –  $\text{RMSEA} = .017$  (.000-.055). Comme illustrée dans le tableau 6, la moyenne de la spiritualité est de 18.91 au



départ. Le *slope* (-.81, NS) indique une diminution des scores de spiritualité entre 2007 et 2012. Quant à la satisfaction de vie, elle semble se maintenir avec le temps (-1.13, NS).

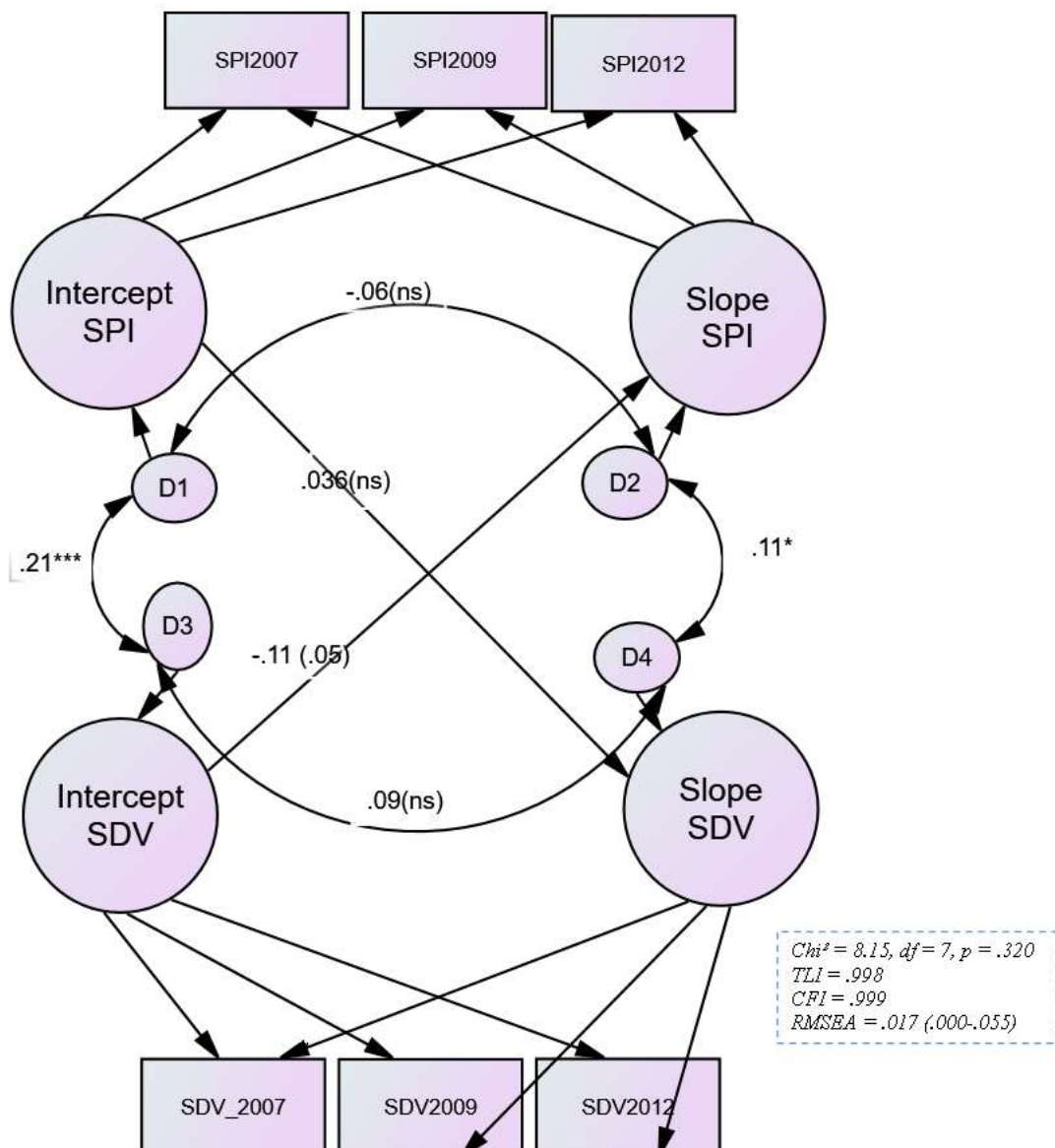
**Tableau 6 : Analyse LGCM spiritualité et satisfaction de vie**

	Paramètres	Estimates
Measurements models		
Trajectoires de la spiritualité	Intercept	18.91***
	Slope	-.81 (NS)
Trajectoires de la SDV	Intercept	20.07***
	Slope	-1.13 (NS)

\*\*\*p<.001

NS Non Significatif

**Figure 15 : Modèle structural entre la spiritualité et la satisfaction de vie. SPI : Spiritualité ; SDV : Satisfaction de vie.**



Si l'on s'intéresse aux liens dans le temps entre spiritualité et satisfaction de vie, on note que les personnes les plus satisfaites de leur vie au départ sont celles qui ont les scores de spiritualité les plus élevés ( $r=.21$ ,  $p<.001$ ). De même, des changements de la spiritualité entraînent des changements positifs de la satisfaction de vie ( $\beta=.11$ ,  $p <.05$ ). On observe aussi une tendance plutôt négative entre la satisfaction de vie à l'origine sur les changements de la spiritualité ( $\beta=-.11$ ,  $p =.05$ ) : les personnes les plus satisfaites de leur vie au départ ont tendance à présenter des scores de spiritualité moins hauts au bout de 5 ans. Les autres données ne sont pas significatives.

Le modèle avec prédicteurs présente lui-aussi de bons indices d'ajustement :  $\text{Chi}^2 = 12.60$ ,  $\text{df} = 15$ ,  $p = .636$  –  $\text{TLI} = .999$  –  $\text{CFI} = .999$  –  $\text{RMSEA} = .000$  (.000-.0998), et ne modifie pas les corrélations et liens du modèle précédent. Ces effets sont illustrés dans le tableau 7 suivant.

**Tableau 7 : Modèle avec covariables spiritualité et satisfaction de vie**

**B (Standardized coefficients  $\beta$ )**

	Intercept Spi	Slope Spi	Intercept SDV	Slope SDV
<b>Age en 2007</b>	.096(.068)	-.08 (-.58)*	-.018(.02)	.02(.07)
<b>Sexe</b>	1.45(.10)**	-.32(-.11)	-1.75 (-.19)**	-.19(-.12)
<b>Religion</b>	-.1.35(-.15)**	-.12 (-.40)	-1.11 (-.04)	-.01(-.007)
<b>NAE</b>	,32(.10)	-,09(-.40)	.30 (.12)	-.08 (.011)

\*  $p <.05$ ; \*\*  $p <.01$ ; \*\*\* $p <.001$

Sexe : 1 Hommes/2 Femmes – Religion : 1 avec/2 sans

Comme pour la dépression, l'âge du départ semble avoir une influence sur les trajectoires de la spiritualité ( $-.08$  ;  $p <.05$ ). Nous observons également un effet du sexe en 2007 : les femmes présentent des scores de spiritualité plus élevés (1.45 ;  $p <.01$ ) et de satisfaction de vie moins élevés ( $-1.75$  ;  $p <.01$ ) que les hommes. Enfin, nous constatons un

effet de la religion sur la spiritualité initiale, comme dans l'étude précédente (-1.35 ;  $p < .01$ ). Nous n'observons toujours pas d'effet du nombre d'années d'étude.

## Discussion

Dans les 2 parties de cette étude longitudinale, **on observe une diminution de la spiritualité dans le temps**. Ceci semble aller à contre-courant de la majorité des études qui indiquent que la spiritualité au mieux s'accroît avec l'avancée en âge (Wink & Dillon, 2002), ou sinon se stabilise (Markides *et al.*, 1987). Dans la mesure où la spiritualité fait partie du développement humain, est en constante évolution et modulée par les étapes de crises que l'individu traverse (Rivier *et al.*, 2008 ; Erikson, 1985), on peut se demander si elle n'est pas impactée davantage dans le vieillissement, ce qui pourrait expliquer sa baisse dans le temps. En effet, l'avancée en âge est synonyme de bouleversement et de réaménagements, il n'est donc pas impossible que les questionnements que les personnes rencontrent affectent leur démarche spirituelle

Malgré la diminution de la spiritualité en cinq ans, **les niveaux de dépression (en-dessous du seuil pathologique placé à 10) et de satisfaction de vie tendent à se maintenir**. Comme l'ont souligné d'autres études, le vieillissement n'est pas nécessairement synonyme d'une augmentation de la dépression, ni d'une diminution de la qualité ou satisfaction de vie (Gana, *et al.*, 2012 ; George, 2006). Ce résultat va à l'encontre des stéréotypes négatifs liés au vieillissement (âgisme) et met en avant la capacité adaptative des personnes âgées, en adéquation avec le modèle de l'actualisation optimale du potentiel en lien avec le sens de la vie de Leclerc (2007). Erikson (1985), puis Svensson (1991), ont parlé de maintenir un sentiment d'intégrité. Pour eux, l'individu qui examine avec succès sa vie et montre le plus haut degré d'implication et d'acceptation, en cherchant à donner un sens aux événements qu'il traverse, sera également celui qui aura le meilleur potentiel.

Quand on observe plus en profondeur les liens entre la spiritualité, la dépression et la satisfaction de vie, **on constate que les individus les plus spirituels sont ceux qui sont le moins dépressifs et les plus satisfaits de leur vie.** Ces résultats confirment les effets bénéfiques de la spiritualité sur la qualité de vie des âgés (Koenig, 1994 ; Levin, 1994 ; Park *et al.*, 2012). Quand on regarde les trajectoires plus en détails, les résultats sont plus nuancés. En effet, les individus qui sont les plus dépressifs au départ voient leur spiritualité diminuer avec le temps. Cette conséquence est peut-être en lien avec une congruence à l'humeur: les individus avec des hauts scores de dépression perçoivent les informations extérieures, ainsi que les évènements de vie de manière plus négative, et ne parviennent pas à trouver un sens positif à ce qui leur arrive, ou à élever leur esprit pour prendre du recul. Ces résultats restent tout de même contraires à toutes les études longitudinales qui ont eu lieu ces dernières années (Koenig *et al.*, 1992, 1998 ; Braam *et al.*, 1997), mais qui avaient ciblé leurs recherches sur la religion plus précisément. Cela signifie que sur du long terme, avec les expériences de vie, la spiritualité seule ne parvient pas à aider les personnes âgées à se sentir moins tristes et anxieuses. Smith *et al.*, (2003) avait réalisé une méta-analyse dans ce sens, qui avait mis en avant une corrélation très modérée (mais significative) entre la religiosité et la dépression. Ce qui est plus étonnant, c'est que les individus qui sont les plus satisfaits de leur vie au départ voient également leur spiritualité diminuer avec le temps. Ces résultats sont contraires à la littérature qui indique que la spiritualité a des effets bénéfiques sur la satisfaction de vie (Krause, 2004 ; Moberg, 2008 ; Roh, 2010).

Enfin, **quand on rajoute des prédicteurs dans les trajectoires spiritualité-dépression et spiritualité-satisfaction de vie, on remarque plusieurs effets.** Le moins étonnant est **l'effet de la religion** : en effet, les individus religieux sont ceux qui ont les scores de spiritualité les plus forts. Bien que cela paraisse être un résultat compréhensif, il vient tout de même contredire le postulat acquis et expliqué auparavant selon lequel la spiritualité ne se

résume pas à la religion uniquement (Roof, 2003 ; Underwood, 2006 ; Kosmin and Keysar, 2007 ; Hill and Pargament, 2008). Ceci peut s'expliquer par le choix de l'échelle. En effet, bien que la DSES soit une échelle de spiritualité, le terme « Dieu » est présent dans trois des six items, faisant ainsi explicitement référence à la foi religieuse. Dans sa validation française (Bailly & Roussiau, 2010), cette distinction n'empêche pas les personnes âgées de pouvoir répondre au questionnaire, mais on ne peut exclure une influence « religieuse » de ce terme.

**Un autre effet observable est celui de l'âge.** Ainsi, les individus les plus âgés voient leur spiritualité diminuer avec le temps et leur humeur dépressive augmenter. Ces résultats peuvent s'expliquer par l'apparition ou l'augmentation des sentiments d'angoisse qui surviennent avec la perspective de la mort. En effet, plus les individus avancent en âge, plus ils deviennent conscients de leur mortalité, et plus les besoins spirituels semblent de plus en plus importants (Erikson, 1985 ; Kimble *et al.*, 1995 ; Edwards *et al.*, 2010 ; Bailly, 2012), créant ainsi des sentiments d'impuissance et de perte de contrôle qui peuvent affecter le bien-être (Diener & Ryan, 2009) et amener davantage de dépression (Strawbridge *et al.*, 1998 ; Nelson, 2004). Même si nous n'avons pas d'informations précises sur l'état de santé des individus, qui se considèrent néanmoins en bonne santé, il n'est pas exclu que le vieillissement, aussi réussi soit-il, s'accompagne de quelques craintes et inquiétudes, qui peuvent impacter les besoins spirituels. Dans la littérature, ce n'est pas aussi clair. On retrouve quelques études longitudinales qui corroborent cet effet de l'âge sur la satisfaction de vie des individus âgés (Mroczek & Spiro, 2005 ; Enkvist *et al.*, 2012). Ce qui semble évident, c'est que la spiritualité évolue et se manifeste différemment dans le vieillissement. Elle ne disparaît pas totalement, puisqu'elle est indissociable du développement humain comme nous venons de le dire. Simplement, il apparaît que les individus les plus âgés au départ, qui ont continué de vieillir durant ces cinq années, l'expriment moins, ou différemment. Comme le souligne Leclerc (2007) dans son modèle, le vieillissement réussi est le fruit d'un processus

d'adaptation continu, de la même manière que la spiritualité. Il n'est pas exclu que les remaniements de l'un, proportionnellement plus importants plus le temps avance, entraînent des bouleversements de l'autre. La diminution du réseau par exemple (décès des proches, veuvage, baisse de la participation à des groupes) peut entraîner des modifications de la spiritualité de la personne qui n'est plus en capacité de maintenir ses interactions sociales (McNamara, 2002 ; Trevitt and MacKinlay, 2004), et cette variable n'a pas été maîtrisée dans l'étude. **Le dernier effet intéressant qui a été mis en avant dans cette étude concerne le sexe des participants** : les femmes présentent une spiritualité plus importante que les hommes, ainsi que des scores de dépression plus élevés et par extension, des scores de satisfaction de vie plus faibles. Ce résultat semble nouveau car peu d'études ont démontré un effet de genre sur la spiritualité ou la qualité de vie. Les chercheurs qui ont étudié ces effets et qui ont souhaité garder sous contrôle la variable sexe ont observé une augmentation de la spiritualité et de la satisfaction de vie dans le vieillissement, autant pour les hommes que pour les femmes (Wink & Dillon, 2002 ; Gana *et al.*, 2012). Enfin, on n'observe aucun effet du nombre d'années d'études, attestant que la spiritualité est quelque chose qui ne s'enseigne pas nécessairement mais qui s'éprouve personnellement et se développe de manière subjective, en fonction des choix et des expériences de vie intimes.

Les principales critiques que l'on peut faire à notre étude résident dans la méthodologie. Les participants remplissant le protocole chez eux, nous ne savons pas réellement dans quel contexte celui-ci se déroule : si les consignes sont correctement comprises, si la passation a lieu en une fois ou si elle est hachurée, si le participant est seul, dans un environnement calme, ou s'il se fait aider par une tierce personne. Ces différents paramètres peuvent représenter un biais car ils ne permettent pas un contrôle homogène des résultats. Pour la suite, il pourrait être judicieux de proposer aux participants de réaliser ces passations en présence d'un professionnel par exemple. Le choix de l'échelle DSES figure

une seconde limite dans notre recherche. En effet, bien qu'elle soit validée et que sa cohérence interne soit bonne, cet outil reste très empreint de termes religieux (« Dieu » cité dans trois items sur six). Par ailleurs, l'argument qui nous a décidés à l'utiliser, à savoir sa petite taille et sa rapidité de passation, semble également être un contre argument. En effet, six items pour matérialiser les besoins spirituels s'avèrent être trop peu. Pour une prochaine étude souhaitant approfondir les effets de la spiritualité chez les individus, il serait souhaitable d'utiliser une échelle sans ambiguïté religieuse et plus fournie en items, et validée également auprès d'une population âgée. Enfin, notre étude a déterminé un panel d'individus relativement en bonne santé (les quelques troubles cités restant des pathologies secondaires), ou estimant avoir une santé satisfaisante. Pour élargir le champ de réflexion, il pourrait être intéressant de poursuivre cette étude en intégrant une population manifestant des troubles cognitifs et en ajoutant le MMSE dans le protocole pour avoir une évaluation générale du fonctionnement cognitif.

Cette étude longitudinale sur 5 ans indique que les personnes âgées, malgré leur avancée en âge, semblent toujours être satisfaites de leur vie et ne semblent pas atteints par des affects dépressifs. La spiritualité semble jouer un rôle modéré dans ce maintien. En effet, quand celle-ci augmente, la satisfaction de vie augmente également et la dépression diminue. En revanche, si on prend le schéma inverse, quand la dépression est déjà installée, la spiritualité ne semble pas parvenir à aider seule les participants à remonter leurs scores. De plus, l'âge ne semble pas être un facteur facilitant. Ainsi, les plus âgés voient leur spiritualité diminuer à mesure que les années passent et que la perspective de la mort approche. Le sexe et l'appartenance religieuse semblent également avoir un rôle sur les trajectoires de la spiritualité. Ainsi, les femmes et les croyants ont une plus forte spiritualité que les hommes et les non croyants. De manière générale, si la spiritualité n'augmente pas nécessairement avec l'avancée en âge, elle ne tend pas non plus à disparaître totalement.

Ces deux études que nous venons de présenter ont démontré les effets de la spiritualité sur la santé des âgés. Dans la première étude qualitative, la prise en considération de la spiritualité en institution semble essentielle pour les résidents afin d'améliorer leur qualité de vie. Les aidants professionnels et familiaux sont également favorables à un accompagnement adéquat qui répond aux besoins et attentes des individus. En revanche, l'étude a montré que les aidants ne savent pas toujours comment aborder ce sujet, ni comment l'évaluer. Dans l'étude longitudinale, les effets sont plus nuancés mais toujours positifs : même si la trajectoire de la spiritualité diminue dans le temps, on constate que les individus les plus spirituels sont ceux qui sont le moins dépressifs et les plus satisfaits de leur vie. Dans cette étude également, on a rencontré une difficulté dans la mesure de la spiritualité, avec une échelle aux items connotés religieusement. Ces deux recherches soulignent la complexité de mettre en mots et d'approfondir un sujet aussi dense qu'est la spiritualité. Ainsi, pour continuer à étudier ce concept, il nous paraissait important de faire le point sur les outils de mesure existants.



## 4) La problématique des mesures

### a) Une variété d'évaluations

Même s'il paraît important d'explorer systématiquement les attitudes et besoins spirituels des individus, le manque de définition consensuelle produit une difficulté pour évaluer la dimension spirituelle. Les professionnels peuvent tout simplement choisir d'aborder ce concept, comme nous l'avons fait précédemment, pendant une première rencontre avec l'individu. De plus, quelques outils de mesure existent pour aider, comme l'anamnèse spirituelle (Puchalsky et Roemer, 2000) selon le sigle FICA (F = foi; I = importance et influence; C = communauté; A = approche). Culliford (2007) propose deux questions de dépistage qui permettent d'orienter la prise en charge: « *Etes-vous particulièrement religieux ou intéressé par la spiritualité?* », et « *Qu'est-ce qui vous aide le plus quand les choses sont difficiles, que les temps sont durs (face à de difficiles problèmes, des pertes importantes ou des défis importants, par exemple)?* ». La première question permet de clarifier si le patient est athée, agnostique, incertain, membre d'une communauté religieuse, non pratiquant ou pratiquant. La deuxième question permet de mettre en évidence les valeurs, croyances, pratiques auxquelles recourt le patient en situation de stress et qui lui permettent de s'adapter. Ces mesures se centrent davantage sur l'analyse qualitative des besoins des personnes et offrent un témoignage très proche de leur ressenti, comme nous avons pu l'observer au cours de notre étude sur les représentations de la spiritualité (page 78). Toutefois, les entretiens qualitatifs sont parfois plus difficiles à mettre en place par des professionnels qui ne se sentent pas à leur aise dans l'étude de la spiritualité, ou pour étudier ce concept chez des individus âgés qui s'expriment moins facilement (gêne auditive, aphasies,

troubles cognitifs). Ainsi, en complémentarité des échelles qualitatives existent les outils quantitatifs, plus aisés (instrument et protocole pré-établi), permettant des comparaisons, et offrant un critère de jugement objectif.

De l'échelle de comportement religieux (BRS, Behavioural Religiosity Scale, Adamsom *et al.*, 2000), à l'échelle brève de Francis (FSS, Francis Short Scale, Francis *et al.*, 1993), en passant par le Royal Free Interview pour les croyances religieuses et spirituelles (King, Speck & Thomas, 1995), l'inventaire du système des croyances (System of Belief Inventory-15R, Holland *et al.*, 1998), ou l'index religieux de l'Université de Duke (DUREL, Koenig & Bussing, 2010), ou encore la brève mesure multidimensionnelle de la religion/spiritualité (BMMRS, Fetzer, 2009) et la DSES (Underwood and Teresi, 2002), il existe une kyrielle d'évaluations de la spiritualité. La plupart des outils sont aujourd'hui 1) de nature davantage religieuse que spirituelle et 2) d'origine Américaine plus qu'Européenne (Baldacchino & Draper, 2001 ; De Jager Meezenbroek, Garssen, Van den Berg, Van Dierendonck, Visser & Schaufeli, 2012), ce qui n'est pas sans poser problème pour un pays comme la France, très attaché au principe de laïcité. Quand bien même les échelles sont dites de spiritualité, les références à Dieu, à la foi, et à la prière restent très présentes dans les items élaborés, s'adressant ainsi plus à une population de croyants qui plus est issue de religion monothéiste (DeJager Meezenbroek *et al.*, 2012 ; Fetzer Institute, 2009; King & Crowther 2004; Piedmont, 2007; Shorkey, Uebel & Windsor, 2007; Underwood & Teresi, 2002). En 2012, De Jager Meezenbroek *et al.*, n'ont pu sélectionné qu'une dizaine d'échelles dites spirituelles (ayant au moins une dimension non-religieuse i.e. sans les terme de « Dieu », « Mahomet », « prière », « synagogue »...). De plus, ces auteurs mettent l'accent sur le manque de rigueur méthodologique dans la construction de ces échelles (analyse factorielle, validité convergente... inexistantes) ce qui limite leur utilisation dans un contexte scientifique (George *et al.*, 2000).

Nous avons fait le choix de détailler davantage une échelle : la FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being), validée et applicable aux adultes. Cette échelle présente plusieurs avantages : c'est une mesure concrète de la spiritualité sans confusion avec la religion, elle est simple (phrases courtes, sans termes ambigus, réponses en cinq points de pas du tout à énormément), rapide (doux items, passation en une dizaine de minutes), et fiable. Par ailleurs, sa structure en trois dimensions (sens, paix, foi) est le reflet de la multi composition de la spiritualité. Il nous semblait ainsi nécessaire de la valider auprès d'un public âgé français, et au vue de sa simplicité, d'observer si elle était applicable chez des personnes présentant des troubles cognitifs.

b) Etude 3 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2016). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French old people. *Journal of Religion and Health*, 1-13. **Annexe page 207.**

### Objectifs et partie théorique

La FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) est un outil de mesure de la qualité de vie ciblé sur les maladies chroniques (Cella and Nowinski, 2002). Il regroupe plusieurs questionnaires qui sont couramment utilisés dans les recherches nationales et internationales. Initialement, ces mesures ont commencé avec la création d'un questionnaire générique appelé le FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy – General), approprié pour une utilisation chez des patients présentant un cancer. Son efficacité étant reconnue, il a également été utilisé et validé pour d'autres maladies chroniques (par exemple, le VIH et la sclérose en plaques), puis élargi à la population générale (en utilisant une version légèrement modifiée). En 2002, pour évaluer spécifiquement la spiritualité, Peterman *et al.*,

(2002) ont validé une version brève et fiable de mesure du bien-être spirituel : la FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being). Cette auto-évaluation est composée de cinq sous-échelles: le bien-être physique, le bien-être social/familial, le bien-être émotionnel, le bien-être fonctionnel, et le bien-être spirituel. Elle mesure un état plutôt qu'une démarche spirituelle proprement dite au sens des définitions données ci-dessus. Une version simplifiée comportant une douzaine d'items a été créée en 2008 (Canada, Murphy, Fitchett, Peterman & Schover) : la FACIT-Sp12 (figure 16).

**Figure 16 : Facit-Sp12**

*Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. Veuillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.*

***Pas du tout – Un peu – Moyennement – Beaucoup - Énormément***

		<b>PT</b>	<b>P</b>	<b>M</b>	<b>B</b>	<b>E</b>
Sp1	Je me sens en paix	0	1	2	3	4
Sp2	J'ai une raison de vivre	0	1	2	3	4
Sp3	J'ai eu une vie bien remplie	0	1	2	3	4
Sp4	J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille	0	1	2	3	4
Sp5	Je sens que ma vie a un but	0	1	2	3	4
Sp6	Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi	0	1	2	3	4
Sp7	J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même	0	1	2	3	4
Sp8	Ma vie manque de sens et de but	0	1	2	3	4
Sp9	Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Sp10	Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Sp11	Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Sp12	Quoiqu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien	0	1	2	3	4

Le questionnaire a d'abord été interprété comme ayant deux facteurs, nommés « Paix/Sens » et « Foi » (Peterman *et al.*, 2002). Les auteurs ont ainsi cherché à marquer une réelle distinction entre religiosité et spiritualité, la première (représentée par le facteur « Foi ») étant réduite à la participation à des croyances et à des activités institutionnalisées, et à la manière dont l'individu les relie à son état de santé, alors que la seconde (représentée par le facteur « Paix/Sens ») est plus souvent définie en termes de sentiments issus de la conviction

d'avoir une relation avec une dimension de transcendance de l'existence (comme le sentiment de sens à déterminer ou de but à atteindre). Cependant, d'autres chercheurs ont montré qu'un modèle à trois facteurs de la FACIT-Sp12 – « Paix », « Sens » et « Foi » – est supérieur de manière psychométrique, et permet un examen plus complexe du bien-être spirituel que le modèle à deux facteurs précédent (Murphy, Canada, Fitchett, Stein, Portier, Crammer & Peterman, 2010 ; Canada *et al.*, 2008). En effet, il semble que séparer les facteurs « Paix » et « Sens » soit plus judicieux dans la mesure où le « Sens » reflète mieux la dimension cognitive et la « Paix » la dimension affective. De plus, ces équipes ont également démontré que coter distinctement les facteurs « Paix » et « Sens » permet de recueillir des informations différentielles : ainsi, les scores de la dimension « Paix » sont plus fortement associés à la santé mentale, alors que la dimension « Sens » est plus en lien avec la santé physique. D'autres auteurs ont confirmé ce modèle à trois facteurs sur une population cancéreuse musulmane, chaque facteur présentant une consistance interne acceptable (Lazenby, Khatib, Al-Khair & Neamat, 2013). Cette étude suggère que le modèle à trois facteurs fournit plus d'informations spécifiques sur la relation entre le bien-être spirituel et la qualité de vie liée à la santé. Elle souligne également que les facteurs « Paix » et « Sens » mesurent des aspects plus universels de la spiritualité, alors que le facteur « Foi » s'intéresse davantage aux croyances et à la transcendance liées à la religion. Murphy *et al.*, (2010) et Lazenby *et al.*, (2013) ont mis en évidence des modifications nécessaires sur plusieurs items : à la fois l'item 4 « *J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille* », et l'item 8 « *Ma vie manque de sens et le but* », en raison de leur formulation négative qui provoque des difficultés de compréhension et des erreurs, et aussi l'item 12 « *Quoi qu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien* », qui ne semble pas être automatiquement lié au facteur Foi.

La FACIT-Sp12 a déjà été utilisée pour évaluer le bien-être spirituel chez des personnes atteintes de maladies chroniques et des résidents d'EHPAD (Haugan, Rannestad,

Hammervold, Garasen & Espnes, 2013). Néanmoins, nous n'avons pas retrouvé d'études scientifiques validant cette échelle auprès d'un public âgé, ni auprès de la population française. Or, comme nous l'avons précisé plus haut, même si la spiritualité semble se maintenir malgré le déclin du sentiment religieux en Europe depuis quelques années (Halman & Riis, 2003), il est difficile pour les institutions d'accompagner, d'évaluer, voire même d'aborder la spiritualité avec leurs résidents, du fait entre autres, d'une confusion entre spiritualité et religion, et d'une laïcité revendiquée. Voilà pourquoi il nous paraissait essentiel de valider une échelle de mesure de la spiritualité dans la population française.

Notre recherche a eu plusieurs objectifs: tester la validité factorielle et la cohérence interne de la traduction française de la FACIT-Sp12 dans une population âgée, déterminer la similitude de la structure factorielle pour les personnes avec et sans troubles cognitifs, et observer les relations avec la qualité de vie et la dépression.

## Méthodologie

*Population et passation* – 63 participants âgés de plus de 65 ans vivant dans quatre maisons de retraite situés dans la région Centre de la France ont été recrutés. Les participants qui avaient des troubles psychotiques, dépressifs ou addictifs (en particulier l'alcoolisme) ont été exclus. Chaque participant a été informé que sa participation à l'étude était volontaire et anonyme. Un document d'information et le consentement a été signé en double exemplaire. Les protocoles ont été recueillis par un psychologue lors d'une hétéro-évaluation, dans une pièce unique, au calme, et ont duré entre 30 minutes à 1 heure. Au total, les données démographiques sont illustrées sur le tableau 8.

**Tableau 8 : Données démographiques (N = 63)**

	N=63	Age Moy = 86.57 (ET = 7.07)
<b>Hommes</b>	19 (30.16%)	85.84 (9.38)
<b>Femmes</b>	44 (69.84%)	86.89 (5.9)

*Mesures* – La version simplifiée FACIT-Sp12 (Canada *et al.*, 2008) a été utilisée. C'est un auto-questionnaire composé de 12 items, répartis à parts égales entre trois dimensions: « sens », « paix » et « foi ». Les participants évaluent les items sur une échelle de Likert à 5 points (de 0 "pas du tout" à 4 "énormément"). Le questionnaire fournit quatre scores: un par dimension et un global. Un score global élevé reflète un haut niveau de spiritualité. Il existe une traduction française établie par leurs équipes (Eremenco, Cella, et Arnold, 2005), et fournie par le site de FACIT (<http://www.facit.org>). Dans notre étude, la cohérence interne est relativement acceptable pour les dimensions « foi » ( $\alpha = 0,76$ ), « paix » ( $\alpha = 0,73$ ) et « sens » ( $\alpha = 0,64$ ). L'alpha de Cronbach pour le score global est également bon ( $\alpha = 0,83$ ).

Afin de valider la FACIT, trois autres échelles ont été utilisées dans le protocole : la DQoL, le MMSE, et la GDS.

- Pour évaluer la qualité de vie, nous avons choisi une échelle applicable à des personnes âgées pouvant présenter des troubles cognitifs puisque ce n'était pas un critère d'exclusion. Ainsi, l'échelle DQoL (Dementia Quality of Life, Brod, Steward, Sands & Walton, 1999) a été utilisée. Adaptée en français en 2010 (Schwebel, Dramé, Jolly, Boyer, Morrone, Di Pollina, Aquino *et al.*), elle est composée de 29 items notés sur une échelle de Likert à 6 points (de 0 pas de réponse à 5 points maximums). Les items sont divisés en cinq dimensions: l'estime de soi (4 items), les affects positifs et l'humour (6 items), les affects négatifs (11 items), le sentiment d'appartenance (3 items) et le sens de l'esthétique (5 items). Un trentième item évalue la qualité de vie

globale (DQoL30) « *Dans l'ensemble, comment évalueriez-vous votre qualité de vie?* ». Avant de passer le test, les participants doivent d'abord répondre à trois questions de screening; si deux des trois questions sont répondues correctement, le test se poursuit. Un score élevé reflète une bonne qualité de vie. La DQoL est plus sensible que les échelles génériques. Elle a été validée pour les patients souffrant de troubles cognitifs (troubles de la compréhension, réduction de la durée d'attention, et troubles de la mémoire), et avec un score minimum de 12 au MMSE (Folstein *et al.*, 1975). Dans l'étude, il y a une bonne cohérence interne pour ces 5 sous-dimensions de l'échelle: l'alpha de Cronbach est de 0,61 pour le sentiment d'appartenance, 0,67 pour l'estime de soi, de 0,71 pour le sens de l'esthétique, de 0,81 pour les affects positifs et l'humour, et de 0,89 pour les affects négatifs.

- Pour évaluer le fonctionnement cognitif, le MMSE a été utilisé. Cette échelle universelle globale permet d'objectiver rapidement (en 10 minutes) la présence d'un dysfonctionnement cognitif et d'évaluer le degré d'évolution des troubles. Elle est divisée en sous échelles (orientation spatio-temporelle, mémoire, attention, langage et praxies constructives), se corrige facilement (0 ou 1, en 30 points) et présente des qualités standards très satisfaisantes (sensibilité, validé et fidélité). L'ANAES (2000) recommande que pour tout niveau socio-culturel, le score de seuil soit de 24. Plusieurs stades sont définis (léger ou débutant, modéré et sévère), mais le score de seuil pour le stade débutant est encore fixé à 10. En dessous de ce score, les troubles cognitifs sont considérés comme trop élevés et peuvent créer un biais de compréhension des instructions et/ou de langage. Dans notre étude, les participants devaient obtenir au moins 10 au MMSE, et ils ont été classés en deux groupes: 32 personnes atteintes de troubles cognitifs avec un score entre 10 et 23 (50,79%), et 31 personnes sans aucune altération avec un score de 24 et plus (49,21%).



- Pour évaluer l'humeur, en particulier les symptômes de la dépression, la version courte de la GDS a été utilisée (Yesavage *et al.*, 1983). Un score inférieur à 10 indique un trouble dépressif. Une étude récente a validé son utilisation avec des personnes âgées ayant des troubles cognitifs avec un score minimum au MMSE de 10 (Conradsson, Rosendahl, Littbrand, Gustafson, Olofsson et Lovheim, 2013). L'alpha de Cronbach pour l'échantillon de l'étude actuelle est de 0,73.

*Traitement statistique* – Compte tenu des résultats divergents obtenus dans la littérature concernant la structure factorielle de la FACIT-Sp (modèles à trois ou deux facteurs), une analyse structurale confirmatoire (CFA) a été effectuée sur l'échantillon total de participants. Le but était de déterminer entre un modèle à trois ou deux facteurs lequel est le plus pertinent. Le modèle à trois facteurs contient les facteurs « paix », « sens » et « foi » (M1), tandis que le modèle à deux facteurs contient un facteur « sens/paix » et un facteur « foi » (M2). Une analyse structurale confirmatoire a été préférée à une analyse factorielle exploratoire, car elle permet aux chercheurs (1) d'abord de vérifier si l'hypothèse de la structure factorielle s'adapte aux données et, si oui, (2) d'examiner le degré de similitude de l'ajustement dans les sous-échantillons divers (Bryant & Yarnold, 1995). Les analyses structurales confirmatoires sont effectuées à l'aide de la méthode du maximum de vraisemblance, avec le logiciel AMOS (Arbuckle, 2009). Plusieurs indices sont utilisés pour voir si le modèle s'ajuste bien aux données. Premièrement, les valeurs du  $\chi^2$  et du ratio  $\chi^2/df$  ont été utilisées, cette dernière permettant l'amélioration de la sensibilité de l'indice du  $\chi^2$  de la taille de l'échantillon. Les indices TLI, CFI, NFI et RMSEA ont également été employés, étant donné leur utilisation généralisée dans la littérature. Les trois premiers doivent avoir des valeurs égales ou supérieures à 0.95 pour être considérés comme très bons, ou au moins supérieurs à 0.90 pour être significatifs (Hu & Bentler, 1999). Pour le RMSEA, il faut que les valeurs soient inférieures à 0.05, ou au moins à 0.08 (Browne & Cudeck, 1993). Lorsqu'on compare les

modèles, Cheung & Rensvold (2002) ont suggéré qu'une variation supérieure à 0,01 de la valeur CFI était un critère approprié pour détecter un changement important dans l'ajustement du modèle. En outre, parce qu'on peut obtenir des intervalles de confiance pour le RMSEA, on peut observer s'ils se chevauchent, ce qui ne serait pas significatif. Deuxièmement, nous avons réalisé une analyse multi-groupes pour voir si le modèle est applicable pour plusieurs sous-échantillons, selon des contraintes imposées progressivement. Le Modèle 0 est un modèle sans contrainte. Le Modèle 1 est un modèle avec contraintes (contraintes d'égalité sur les corrélations), le Modèle 2 avec des restrictions supplémentaires (contraintes d'égalité sur les saturations). Enfin, davantage de contraintes (contraintes d'égalité sur les variances uniques) s'ajoutent au Modèle 3. On teste ces modèles avec les indices  $\chi^2$ , le ratio  $\chi^2/df$ , et le RMSEA. Le  $\chi^2/df$  ne devrait pas dépasser 2, et le seuil du RMSEA est de 0.05. Pour les modèles multi-groupes, un test de différence  $\chi^2$  peut être utilisé pour tester si les contraintes imposées conduisent à une baisse significative de l'ajustement. Cela signifie, par exemple, que la différence entre le Modèle 0 et le Modèle 1 peut être testée. Cette analyse multi-groupes a été réalisée pour l'état cognitif (MMSE), sur les scores de deux groupes: les participants avec troubles cognitifs (N = 32, avec un MMSE entre 10 et 23) et les participants sans aucune altération (N = 31, avec un MMSE égal ou supérieur à 24). Enfin, les scores pour chaque facteur ont été calculés et comparés selon le sexe, l'âge, la qualité de vie et la dépression.

Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant le logiciel SPSS- AMOS.

## Résultats

Le tableau 9 présente les indices d'ajustement des deux modèles testés (M1: 3 facteurs et M2: 2 facteurs). Pour les deux modèles, les indices ne sont pas acceptables. Le TLI et le CFI sont tous les deux en dessous de 0,90 et le RMSEA est supérieur à 0,08. Si les modèles

initiaux n'ont pas fourni une représentation adéquate des données, les indices de modification (MIs) et les changements de paramètres standardisés attendus (SEPCs) ont été utilisés pour modifier le modèle, tel que recommandé par Kaplan (1989).

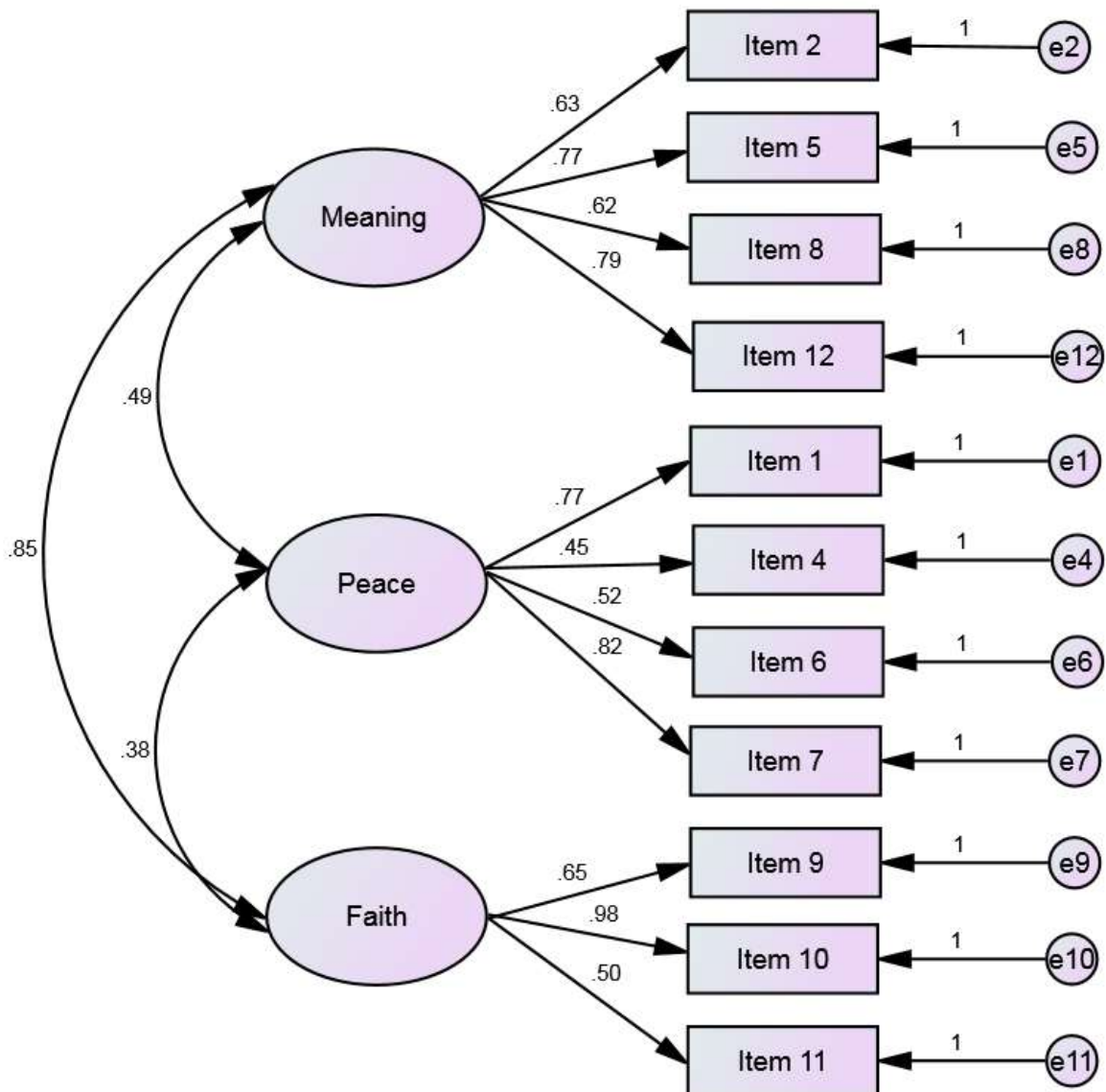
Premièrement, les indices de modification ont montré que l'item 3 situé dans la dimension « Sens » (« *J'ai eu une vie bien remplie* ») a l'indice de saturation le plus faible et non significatif dans les deux modèles (poids de régression respectifs 0.27 et 0.26 ; ns). Deuxièmement, les résultats indiquent que l'item 12 (« *Quoi qu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien* »), rattaché à la dimension « Foi », serait plus pertinent en étant associé au facteur « Sens », et permettrait d'améliorer le modèle à trois facteurs. Dans le modèle à deux facteurs, l'item 12 est rattaché au facteur « Foi » également, alors qu'en le situant dans la dimension « Paix/Sens », cela améliorerait le modèle. L'ambiguïté de cet item avait déjà été remarquée dans des études antérieures (Murphy *et al.*, 2010; Lazenby *et al.*, 2013).

Afin de créer une échelle plus parcimonieuse (Facit-Sp), les deux modèles ont été modifiés et testés de nouveaux, en 1) retirant l'item 3, et 2) en déplaçant l'item 12 dans le facteur « Sens » (M1), ou le facteur « Paix/Sens » (M2). Les indices d'ajustement sont aussi présentés dans le tableau 1 comme Modèle 1a et Modèle 2a. L'analyse révèle désormais des résultats significatifs, avec des indices CFI et TLI supérieurs à 0.90 et un RMSEA inférieur à 0.08. Ces modifications indiquent également que le modèle à 3 facteurs a une meilleure validité factorielle que la structure à 2 facteurs ( $\Delta CFI = 0.018$ ). La nouvelle structure du modèle final est présentée sur la figure 17.

**Tableau 9 : Indices d'ajustement des modèles testés ( $N = 63$ )**

Modèles	$\chi^2$	df	p	$\chi^2/df$	TLI	CFI	RMSEA	90% CI of RMSEA
M1 : 3 facteurs	74.54	51	.017	1.46	.871	.900	.086	.037-.127
M2 : 2 facteurs	79.40	53	.011	1.50	.861	.888	.090	.044-.070
M1a : 3 facteurs	52.50	41	.107	1.28	.935	.952	.067	.000-.116
M2a : 2 facteurs	58.70	43	.056	1.36	.916	.934	.077	.000-.122

**Figure 17 : Paramètres standardisés pour l'échantillon total pour le modèle avec modifications. Toutes les valeurs sont significatives.**



Notre deuxième objectif était de déterminer la similitude de la structure factorielle pour les personnes avec et sans troubles cognitifs, et pour cela, nous avons réalisé une analyse multi-groupes. Le tableau 10 illustre les résultats de cette analyse pour tester l'invariance du statut cognitif. Le Modèle 0 – modèle qui précise que le modèle à trois facteurs est adéquat pour les deux groupes avec diverses valeurs de paramètres pour les groupes – a des indices d'ajustement significatifs. Ainsi, le modèle à trois facteurs est applicable aux personnes avec

ou sans troubles cognitifs. Les résultats étaient sensiblement les mêmes pour le Modèle 1, et le test de différence Chi<sup>2</sup> a montré que la différence entre le Modèle 0 et le Modèle 1 n'est pas significative. Les résultats étaient semblables entre le Modèle 1 et le Modèle 2, ainsi qu'entre le Modèle 2 et le Modèle 3. Tous les modèles ont des indices satisfaisants, et les différences entre eux ne sont pas significatives, indiquant ainsi que le modèle à trois facteurs est applicable aux personnes ayant des troubles cognitifs (mesurés par le MMSE). Même dans le modèle le plus restreint, avec le plus de contraintes, le modèle à trois facteurs n'a pas montré de différence.

**Tableau 10 : Analyse multi-groupes pour le statut cognitif**

Statut cognitif (MMSE)	Mesures d'ajustement						Chi <sup>2</sup> différence		
	Chi <sup>2</sup>	df	p	Chi <sup>2</sup> /df	RMSEA	p	Chi <sup>2</sup>	df	p
<b>Modèle 0</b>	119.42	82	.004	1.45	.058	.12			
<b>Modèle 1</b>	124.93	90	.009	1.38	.048	.177	5.51	8	.702
<b>Modèle 2</b>	131.32	101	.023	1.30	.042	.175	6.39	11	.848
<b>Modèle 3</b>	138.80	107	.021	1.29	.033	.220	7.48	6	.278

Pour chaque facteur, les cohérences internes mesurées par l'alpha de Cronbach étaient les suivantes : 0.79 pour le facteur « Foi » (items 9, 10 et 11), 0.73 pour le facteur « Paix » (items 1, 4, 6 et 7), et 0.76 pour le facteur « Sens » (2, 5, 8 et 12). Pour l'échelle globale, l'alpha de Cronbach était de 0.84, indiquant une cohérence interne satisfaisante pour notre étude.

Le tableau 11 illustre les corrélations entre les dimensions de la Facit-Sp et l'âge, le sexe, la qualité de vie (DQoL) et la dépression (GDS). Il n'y avait aucune corrélations significative avec le sexe, et l'âge a été uniquement corrélé avec le facteur « Paix », indiquant que les participants âgés sont ceux qui ont le plus grand sentiment de paix ( $r = 0.26$ ;  $p < 0.05$ ). Les participants avec les scores les plus élevés au facteur « Sens » ont une meilleure qualité de vie (sens de l'esthétique  $r = .60$ ; sentiment d'appartenance  $r = .36$ ; estime de soi = .53;

affects positifs et humour  $r = .62$ ; affects négatifs  $r = -.40$ ; et DOL30  $r = .42$ ;  $p < .01$ ) et un niveau de dépression moindre ( $r = -.61$ ;  $p < .01$ ). De la même manière, les participants avec les scores les plus élevés au facteur « Paix » ont une meilleure qualité de vie (sens de l'esthétique  $r = .54$ ; sentiment d'appartenance  $r = .50$ ; estime de soi  $r = .62$ ; affects positifs et humour  $r = .72$ ; affects négatifs  $r = -.60$ ; et DQOL30  $r = .50$ ;  $p < .01$ ) et moins de dépression ( $r = -.68$ ;  $p < .01$ ). Le facteur « Foi » vient contraster ces résultats, puisqu'il est corrélé avec seulement trois sous-dimensions de la qualité de vie: les participants avec les scores les plus hauts ont un sens de l'esthétique plus élevé ( $r = .28$ ;  $p < .05$ ), de meilleurs sentiment d'appartenance ( $r = .31$ ;  $p < .05$ ) et d'estime de soi ( $r = .25$ ;  $p < .05$ ).

**Tableau 11** : Statistiques descriptives et corrélations entre la Facit-Sp et l'âge, le sexe, la qualité de vie (DQoL) et la dépression (GDS)

	Moy (ET) Rang	Facit-Sp		
		<i>Sens</i> 9,13 (3.27)	<i>Foi</i> 9,73 (3.27)	<i>Paix</i> 6,56 (3.84)
Age		.11	-.04	.26*
Sexe		.19	.06	.12
MMS		-.21	-.15	-.04
<b>Qualité de vie</b>				
<i>Sens de l'esthétique</i>	15,80(3.53) [9-24]	.60**	.28*	.54**
<i>Sentiment d'appartenance</i>	9,65(2.39) [3-15]	.36**	.31*	.50**
<i>Estime de soi</i>	13,19(3.38) [6-20]	.53**	.25*	.62**
<i>Affects positifs et humour</i>	20,38(4.62) [10-28]	.62**	.20	.72**
<i>Affects négatifs</i>	24,19(9.07) [11-48]	-.40**	-.04	-.60**
<i>DQOL30</i>	2,43(0.77) [1-5]	.42**	.21	.50**
<b>Dépression</b>	4.52(2.92) [0-13]	-.61**	-.21	-.68**

\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$

Sexe: 1: hommes / 2: femmes – MMS: 1: avec troubles cognitifs / 2: sans troubles cognitifs

## Discussion

Le premier objectif de l'étude était de tester les propriétés psychométriques de la version française de la FACIT-Sp12 chez les personnes âgées. **Le modèle à trois facteurs a obtenu de meilleures validité factorielle et cohérence interne que le modèle à deux facteurs.** Bien que le modèle à trois facteurs ait été retenu comme proposé initialement par Murphy *et al.*, (2010) et Lazenby *et al.*, (2013), **des modifications ont été apportées pour sa validation.** En effet, un item a été retiré, et un autre déplacé. Dans la dimension « foi », seuls trois items ont été conservés (9, 10 et 11), et l'item 12 « *Quoi qu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien* » a été déplacé dans la dimension « sens ». Ce résultat vient en complément de l'étude de Lazenby *et al.*, (2013), qui avait suggéré que l'item 12 soit associé à une autre dimension. En revanche, Murphy *et al.*, (2010) avait observé que l'item 12 pourrait en fait mesurer un aspect de la dimension « foi » ou de la dimension « paix », plutôt que la dimension « sens ». En effet, il semble plus conforme d'associer le sentiment de confiance dans l'avenir avec le concept de sens. Dans la dimension « sens », l'item 3 « *Ma vie a été productive* » initialement présent a été entièrement retiré de l'échelle. Cet item a été mal compris. Les participants ont semblé surpris par le concept de « productivité » qui impliquait que leurs vies étaient plus ou moins terminées, et que leurs actions futures ne seraient pas prises en compte. Les individus dans les maisons de retraite ne perçoivent pas leur vieillissement de cette façon: pour eux, ce n'est pas une fin, et leur vie continue d'être remplie. Ainsi, la dimension « sens » est modifiée pour avoir quatre items (2, 5, 8 et 12). Aucun changement n'a été apporté à la dimension « paix » (items 1, 4, 6 et 7). Ces résultats ne sont pas conformes avec la littérature ; dans d'autres études, les questions négatives des items 4 et 8 ont été remplacés par des constructions suppléantes formulées positivement dans les dimensions « paix » et « sens » (Lazenby *et al.*, 2013; Murphy *et al.*, 2010).

Le deuxième objectif de la recherche était de déterminer la similitude de la structure factorielle pour les personnes avec ou sans déficience cognitive (mesurée par le MMSE). Aucune différence significative n'a été trouvée entre le groupe avec troubles cognitifs et le groupe sans trouble. Ceci suggère que **la FACIT-Sp peut être appliquée chez des populations atteintes d'une altération cognitive**, ce qui présente un intérêt non négligeable, de la même manière que le modèle de Leclerc *et al.*, (2007) intègre les pathologies dans son approche du vieillissement. Ce résultat est cohérent avec plusieurs études qui rapportent que les personnes ayant des troubles sont capables d'autoévaluer leur bien-être et leur qualité de vie (Hoe, *et al.*, 2007), et que la sévérité de la démence ne se reflète pas dans leur qualité de vie estimée (Selwood, *et al.*, 2005). Remplir le questionnaire avec un intervieweur est cependant nécessaire et utile (Hall et Beatty, 2014), pour que les items puissent être expliqués et le participant rassuré par sa présence.

Le dernier objectif était d'observer les relations avec la qualité de vie (mesurée par le DQoL) et le niveau de la dépression (mesurée par la GDS). Les corrélations principales ont été obtenues avec deux dimensions. En effet, les deux facteurs « sens » et « paix » ont été corrélés positivement avec toutes les dimensions du DQOL (sens de l'esthétique, sentiment d'appartenance, estime de soi, affects positifs et humour, affects négatifs, et l'évaluation globale fondée sur le trentième item), et corrélés négativement avec la dépression. Ceci suggère que **les participants qui éprouvent plus de sentiments de sens et de paix évaluent leur qualité de vie comme étant meilleure et se sentent moins déprimés**. Ces résultats sont cohérents avec la littérature: pour Beuscher et Grando (2009), la spiritualité est un moyen d'aider à accepter le diagnostic de démence, de trouver le réconfort et l'espoir, et de rester connecté, en lien. En outre, la dimension « paix » a été corrélée avec l'âge des participants: avec l'âge, les gens se sentent plus paisibles. Selon Jolley, Benbow, Grizzell, Willmott, Bawn, et Kingston (2010), la spiritualité se manifeste dans les expériences quotidiennes et est un



soutien pour contrer le stress de la vie. En revanche, la dimension « foi » a été corrélée avec seulement trois dimensions de la DQoL (sens de l'esthétique, sentiment d'appartenance et estime de soi). Cela confirme que **la spiritualité n'est pas automatiquement liée à une foi religieuse**, du moins pas dans la population française. Cela suggère également que les besoins spirituels peuvent être exprimés par d'autres moyens. Pour MacKinlay et Trevitt (2010), la réminiscence spirituelle a permis plus de communication et est sensible aux interactions de groupe.

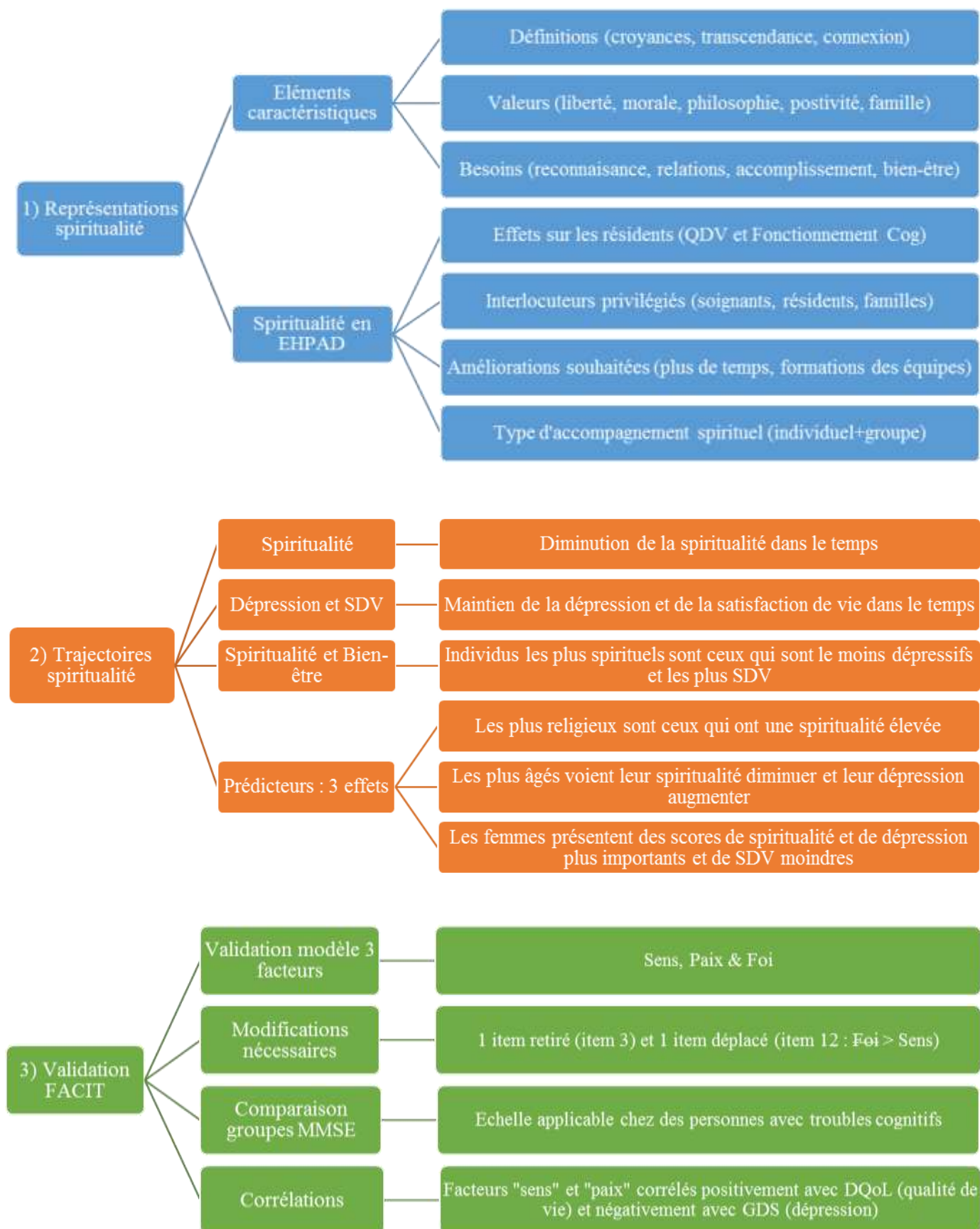
Bien que la Facit-Sp12 a été adaptée chez une population âgée avec des troubles cognitifs, il paraît important de souligner que l'implication religieuse des participants n'était pas connue, et que cette variable non maîtrisée peut représenter un biais. En effet, un croyant n'exprime probablement pas sa spiritualité de la même manière qu'un athée. Une recherche future devrait prendre en compte le concept de religiosité. De plus, concernant les données démographiques de l'échantillon, seuls l'âge et le sexe sont connus. Le niveau socio-culturel, le nombre d'années d'institutionnalisation, et le statut familial étaient renseignés pour certains participants, mais le recrutement a été conduit dans plusieurs EHPADs, certaines institutions ne nous ont pas permis d'avoir accès à ces informations. Aussi, nous avons choisi de montrer uniquement les caractéristiques démographiques communes à tous les participants. Il serait intéressant de compléter ces données dans des recherches ultérieures, pour observer les relations entre elles. Pour mesurer la qualité de vie, l'OMS a développé un instrument en six parties (WHOQOL, 1998) : la santé physique, la santé psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement, et la spiritualité, la religion et les croyances personnelles. L'OMS ne considère pas seulement la santé en terme d'absence de maladie, mais davantage comme un état de bien-être physique, mental et social. En d'autres termes, le bien-être du patient est déterminé par des besoins à satisfaire, ce qui détermine ainsi sa qualité de vie. Nous sommes donc dans une relation de cause à effet, mais rien n'est

linéaire, et il est possible d'envisager la causalité inverse. En effet, une bonne qualité de vie peut avoir un impact sur la capacité d'une personne à satisfaire ses besoins, en termes de spiritualité par exemple. De cette manière, la relation représente une sorte de boucle. En outre, les six domaines qui définissent la qualité de vie interagissent les uns avec les autres. Ainsi, un individu qui se sent entouré et soutenu par des relations sociales est susceptible d'avoir un bien-être spirituel satisfaisant. Au final, il est important de souligner l'ambiguïté de deux concepts : le bien-être mesuré par les items de la FACIT-Sp12, et la qualité de vie évaluée par la DQoL. Comme signalé plus en amont, le bien-être spirituel reste une interprétation subjective (Brady, *et al.*, 1999), qui par conséquent peut être amené à changer au fil du temps, alors que le concept de qualité de vie est un concept plus général, composé de plusieurs dimensions incluant le bien-être spirituel, et c'est pour cette raison que la DQoL a été utilisée (Johnson *et al.*, 2007).

En conclusion, la version française adaptée de la FACIT-Sp12 peut donc être un instrument précieux pour les chercheurs et les cliniciens qui souhaitent explorer les processus d'adaptation dans le maintien et la promotion de la qualité de vie.

Après avoir observé les représentations de la spiritualité auprès d'une population âgée et de son entourage, en nous intéressant particulièrement aux définitions, valeurs et besoins caractéristiques de ce concept, ainsi que le rôle des équipes soignantes et des psychologues dans cet accompagnement spirituel, nous avons pu constater ses effets positifs sur la qualité de vie des âgés sur du court, moyen et long terme. En effet, même sur plusieurs années, la spiritualité semble pouvoir permettre aux individus âgés, qui continuent d'avancer en âge, à maintenir un niveau de vie satisfaisant, ou « optimal » comme le suggérerait Leclerc (2007). Afin d'aider les professionnels qui prennent en charge la spiritualité en institution (et qui semblent être les interlocuteurs privilégiés par les résidents pour aborder ce concept), et de faciliter l'évaluation des besoins spirituels, nous avons, dans un second temps, validé un outil de mesure simple et rapide, qui s'avère être également applicable chez des personnes avec des troubles cognitifs. Cela sous-entend que la spiritualité trouve une voie d'accès pour se maintenir malgré les dysfonctionnements mnésiques, attentionnels et autres. Toutefois, ce postulat soulève plusieurs questions : si la spiritualité perdure, a-t-elle toujours des effets positifs chez des personnes âgées davantage marquées par des atteintes neurodégénératives ? Par ailleurs, quel chemin d'accès trouve-t-elle parmi ces troubles qui ont la particularité de priver l'individu de son bon sens, de son identité, voire de sa capacité à s'exprimer de manière intelligible ? Il nous paraissait ainsi essentiel d'approfondir nos résultats auprès d'une population présentant des syndromes démentiels, afin d'observer l'impact que la maladie peut avoir sur la spiritualité et inversement.

## RESUME DE NOS CONTRIBUTIONS



Troisième partie  
Spiritualité et démence

Comme nous l'avons vu précédemment, la population âgée s'accroît, et proportionnellement, il en est de même pour la part des pathologies spécifiquement liées à l'avancée en âge. Selon l'OMS (2016), plus de 20% des personnes âgées de plus de 60 ans souffrent d'un trouble mental ou neurologique, les plus courants étant la démence et la dépression. Au niveau mondial, on estime que 47,5 millions de personnes sont atteintes de démence, et que ce nombre devrait passer de 75,6 millions en 2030 à 135.4 millions en 2050.

La prévalence de la démence en général est de 1% chez les sujets âgés de 60 ans et double aux 5 ans pour atteindre près de 50% chez les sujets de plus de 95 ans. En Europe, on retient que 50 à 70% de la prévalence serait attribuable à la maladie d'Alzheimer et environ 20 à 30% à la démence vasculaire (Masson, 2007).

La démence est un syndrome caractérisé par l'apparition de troubles mnésiques et autres pertes cognitives, souvent compliqué par des changements dans le contrôle thymique et le comportement, et qui entraîne des bouleversements majeurs dans la vie quotidienne du malade et de son entourage. C'est un évènement typiquement associé à un état de crise qui peut conduire l'individu à une détresse spirituelle profonde dans la mesure où ses repères identitaires, ses valeurs et ses besoins vont se voir considérablement modifiés.

# 1) Les syndromes démentiels

La démence est un mot dérivé du latin « *dementia* », qui signifie « perte de l'esprit », ce qui d'emblée nous interroge dans la mesure où la spiritualité est associée à ce qui relève de l'esprit. Par déduction logique, une personne démente n'est plus en capacité d'élever son esprit et donc de développer un fonctionnement spirituel. C'est ainsi que jusqu'au 17<sup>ème</sup> siècle, le terme « démence » a été synonyme de folie, de troubles mentaux graves, et de conduites extravagantes. Il faudra attendre les années 1800 pour qu'il soit plus directement relié au milieu médical (Esquirol, Dechambre), et ainsi reconnu comme une affection cérébrale, avec deux critères principaux et nécessaires qui sont la chronicité et l'incurabilité. Alors que la démence s'apparente officiellement à une pathologie médicale, la spiritualité, elle, est davantage assimilée aux sciences humaines, à un champ intime et à un univers mystique et impalpable. Ainsi s'ouvre un fossé entre ces deux concepts, laissant imaginer que l'existence de l'un n'est pas incompatible avec le développement de l'autre. En 1906, c'est la découverte de la maladie d'Alzheimer à l'aide du cas Auguste D qui permet une nouvelle avancée très détaillée de la pathologie, avec notamment la mise en lumière des atrophies cérébrales, des plaques séniles et des dégénérescences neuronales. A la fin du siècle, des critères diagnostiques précis seront établis, classant ainsi le syndrome démentiel au titre de neurodégénérescence (manuel DSM-IV, 1994). Parmi ces critères, on retrouve l'apparition de déficits cognitifs multiples (mémoire, fonctions exécutives, attention, orientation, phasie, praxie, gnosie), l'altération significative du fonctionnement social ou professionnel de l'individu, un début progressif et un déclin continu. Il existe différents types de démences, chacune pouvant entraîner des troubles cognitifs et comportementaux spécifiques. La plus connue et médiatisée est la démence de type Alzheimer, communément appelée maladie

d'Alzheimer, mais il existe aussi la démence à corps de Lewy, les démences fronto-temporales, la démence vasculaire, la démence mixte... Autant de syndromes démentiels supposent autant de bouleversements dans l'expression de la spiritualité, et pour mieux cerner celle-ci, il est fondamental d'approfondir les caractéristiques de la démence.

### a) Les troubles cognitifs, comportementaux, thymiques et identitaires

Les troubles cognitifs sont les premiers signes typiques du tableau démentiel. Ils peuvent représenter un frein dans l'expression de la spiritualité. Ainsi, des oublis à mesure, un déficit attentionnel, ou une atteinte de la fonction langagière peuvent empêcher l'individu âgé de verbaliser ses besoins et ses attentes spirituelles de manière intelligible. Ces troubles entraînent de facto une altération des capacités de réflexion, de jugement, et ainsi d'adaptation.

L'altération du fonctionnement cognitif n'est pas le seul signe observable chez des personnes atteintes de syndrome démentiel. Souvent méconnus, et parfois impressionnants, les troubles du comportement font également partie du tableau clinique de la démence, et suscitent une grande détresse chez les malades, leurs familles et les aidants professionnels parce qu'ils nuisent à la qualité de vie, entraînent de nombreuses hospitalisations, et mènent à des institutionnalisations prématurées (Hottin and Bonin, 2007). L'agitation, voire parfois l'agressivité, le ralentissement moteur ou encore l'apathie, sont des symptômes qui peuvent être difficiles à gérer, car le malade est dans l'incapacité encore une fois d'entrée dans un schéma de communication compréhensible. Il paraît soumis à sa maladie, sans volonté, ni initiation, avec parfois un fort besoin d'être stimulé.



Le sujet affecté par des altérations cognitives et comportementales perd aussi le contrôle sur sa vie et son environnement. Sa capacité amoindrie à verbaliser ses émotions et ses besoins, et l'extériorisation de ses comportements peuvent l'amener à une réelle détresse psychique et morale. Parmi les troubles thymiques, la dépression constitue une complication fréquente de nombreuses affections cérébrales organiques comme les maladies neurodégénératives. Sous-diagnostiquée et insuffisamment traitée, elle touche 7% de la population âgée. Elle a des conséquences majeures sur la qualité de vie des individus puisqu'elle est associée à une augmentation significative de la consommation médicale, à une augmentation du risque de perte d'indépendance fonctionnelle (Helmer *et al.*, 2004), et surtout à une augmentation de la mortalité par suicide (Bazin, 2004). La présentation clinique de la dépression majeure peut avoir une coloration particulière chez la personne âgée. La perte d'intérêt et de plaisir domine souvent le tableau, plutôt que l'humeur déprimée, fréquemment niée par le sujet âgé dément qui peut avoir plus de difficultés à exprimer ou décrire ses états émotionnels. La faible estime de soi, le sentiment d'être sans valeur, les idées de mort passive sont fréquentes, de même qu'une tendance au retrait social. Enfin, bien que la frontière avec les états dépressifs ne soit pas aussi nette, il existe aussi un autre bouleversement thymique observable : l'anxiété. C'est un état caractérisé par le sentiment d'un danger. Il n'est pas inhabituel de constater, dans les phases précoces des démences, des symptômes anxieux diffus. Pour le malade, au fur et à mesure que les difficultés mnésiques et de raisonnement s'installent, le monde devient plus complexe et menaçant, les responsabilités aisément assumées dans le passé deviennent peu à peu des sources de stress (Trudel, Bonin & Côté, 2007).

Parmi les nombreux outils de mesures utilisés pour évaluer les syndromes démentiels et notamment ses troubles cognitifs, un certain nombre sont plus connus que d'autres. Le choix des outils appartient au professionnel effectuant l'évaluation, et doit tenir compte des

particularités de l'individu et des hypothèses diagnostiques. Majoritairement, on utilise le MMSE (Mini Mental State Evaluation), élaboré par Folstein *et al.*, en 1975, que nous avons présenté plus haut. Toutefois, on relève quelques limites dues notamment à l'influence de l'âge et du niveau socioculturel aux items « langage » qui sont moins sensibles, aux items insuffisants sur la mémoire et au manque d'items sur les fonctions exécutives. Il existe d'autres échelles globales qui permettent d'évaluer les fonctions cognitives, telles que la Dementia Rating Scale (Mattis, 1976), en 36 sous échelles, relativement long (20 à 40 minutes selon les troubles), le MoCA (Montreal Cognitive Assessment, Nasreddine *et al.*, 2005), en 30 items qui évalue majoritairement les troubles légers et qui représente un bon indice dans le diagnostic probable des démences vasculaires, et la BEC 96 (Batterie d'Evaluation Cognitive, Signoret, 1988), constituée de 8 dimensions, chacune étant notée sur 12 points, qui a pour mérite d'avoir été conçue en français. Ces tests ont pour but l'évaluation des activités cognitives, et ne permettent donc pas de déterminer l'origine du déficit constaté. Il n'y a pas d'évaluation exhaustive, ces outils faciles d'accès sont privilégiés selon les recommandations de l'ANAES. En ce qui concerne les troubles du comportement, l'outil le plus utilisé actuellement est l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI, Cummings *et al.*, 1994). Cette échelle a été validée en français (Robert *et al.*, 1995), et a une durée de passation comprise entre 20 et 30 minutes. Elle explore les douze domaines neuropsychiatriques communs dans les démences (exaltation/euphorie, anxiété, idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, impulsivité/désinhibition, apathie/indifférence, trouble du sommeil, irritabilité/instabilité de l'humeur, trouble de l'appétit, comportement moteur aberrant, et dépression/dysphorie), en évaluant chaque symptôme par sa fréquence, sa sévérité et son retentissement sur l'entourage. Enfin, l'évaluation des troubles thymiques se réalise principalement par la GDS (Yesavage, *et al.*, 1983), que nous avons présentée dans les études précédentes, ainsi que par l'échelle de dépression de Cornell pour la démence (Cornell Scale

for Depression in Dementia, 1988), validée en français par Camus & Schmitt en 1995. Cette investigation a été élaborée pour faciliter le dépistage de la dépression chez des personnes dont le syndrome démentiel est déjà installé, avec un MMS inférieur à 15. C'est une auto-évaluation qui dure une dizaine de minutes, avec en complément une hétéro-évaluation auprès des proches pendant une vingtaine de minutes. Elle comporte 19 items décrivant des symptômes ou signes, chaque item devant être coté selon 3 niveaux (absent, léger ou intermittent, grave). Le score fournit une indication et ne permet pas de poser à lui seul le diagnostic de dépression. Au-delà de la maladie, c'est le concept de dépendance qui entraîne une perte d'autonomie chez l'individu et qui peut être source de détresse spirituelle.

Par la rupture qu'elle engendre avec le corps et le psychisme, la maladie chronique et incurable amène à interroger les assises identitaires des individus. Les personnes âgées, suite à une annonce diagnostic de syndrome démentiel probable, peuvent se sentir menacées par leur incapacité à maîtriser leurs troubles, à faire face à la perte de leurs repères, à vivre avec l'incertitude de leur futur, sans possibilité d'amélioration, et ainsi voir leur identité altérée (Echard, 2006). L'auteur souligne l'importance du rôle de la spiritualité, située à la base du sentiment d'identité. Ainsi, la souffrance psychique et la perte de repères identitaires peut entraîner une détresse spirituelle et une diminution de la qualité de vie.

## **b) La qualité de vie chez les déments**

Bien que de nombreux chercheurs soutiennent la conceptualisation de la qualité de vie comme comprenant des composants subjectifs, la question est de savoir si les personnes atteintes de démence sont en mesure de communiquer de manière fiable à ce sujet (Thorgrimsen, Selwood, Spector, Royan, De Madariaga Lopez, Woods & Orrell, 2003). En effet, la nature même de la démence signifie que les déficits cognitifs peuvent avoir une incidence sur la capacité de l'individu à comprendre et à communiquer de façon cohérente son

état subjectif (Rabins and Black, 2007). En outre, les changements de personnalité, la dépression, l'anxiété, les troubles comportementaux, communs à la démence peuvent également grever les tentatives de mesurer la qualité de vie (Ready, *et al.*, 2004). Ces freins perçus ont traditionnellement conduit à l'hypothèse que les personnes démentes sont incapables de donner des comptes fiables et valides de leur propre qualité de vie (Cotrell and Schulz 1993), et les études ont très longtemps utilisé les témoignages des soignants et des membres de la famille à la place (Hubbard, *et al.*, 2003, Thompson and Kingston, 2004). Néanmoins, ces hétéroévaluations représentent des mesures de substitution qui ne sont pas sans problèmes de validité (Novella, *et al.*, 2001) selon les caractéristiques personnelles de l'aidant, la nature de sa relation avec le malade, le temps qu'ils passent ensemble, et le degré de dysfonctionnement cognitif. L'évaluation de la qualité de vie des patients par les aidants est liée à la santé de ceux-ci, et la différence d'évaluation du patient et de l'aidant est en corrélation avec la gravité de démence, même au stade léger (Schiffczyk, *et al.*, 2010). Par ailleurs, pour certains auteurs, la personne atteinte de démence reste la meilleure informatrice étant donné la nature très subjective de la qualité de vie (Lawton, 1994 ; Brod, *et al.*, 2000 ; Kane, *et al.*, 2003). Plusieurs études ont démontré que les déments à un stade léger à modéré (avec des capacités langagières préservées) sont en capacité de répondre à des questions standardisées, d'estimer correctement leur qualité de vie (Brod *et al.*, 1999 ; Mozley *et al.*, 1999 ; Logsdon *et al.*, 2002), et d'exprimer clairement leurs pensées et sentiments (Snyder, 2003). En outre, les résultats suggèrent également que les personnes atteintes de démence sont en mesure de fournir des commentaires fiables sur leurs besoins (Orrell *et al.*, 2008).

Ainsi, plusieurs instruments spécifiques ont vu le jour ces dernières décennies (Sloane *et al.*, 2005). La QOL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease, Logsdon, *et al.*, 1999, 2002) a été présentée comme la mesure d'auto-évaluation la plus largement utilisée à l'échelle internationale (Whitehouse, *et al.*, 2003). A l'origine, c'est un questionnaire de 13 items pour

les patients vivant en communauté ; une version modifiée de 15 items (Edelman, *et al.*, 2005) a été adaptée pour être utilisée avec des patients en soins de longue durée. La mesure comprend l'évaluation de la santé physique, la santé mentale, les domaines sociaux et financiers et fournit une note globale de qualité de vie en un seul score. La DQoL (Dementia Quality of Life) est une échelle d'évaluation de la qualité de vie des personnes âgées atteintes de démence créée par Brod, *et al.*, (1999), et adaptée en français en 2010 (Schwebel *et al.*). Elle est composée de 29 items divisés en cinq dimensions: l'estime de soi, les affects positifs et l'humour, les affects négatifs, le sentiment d'appartenance et le sens de l'esthétique. Un trentième item évalue la qualité de vie globale. Un score élevé reflète une bonne qualité de vie. Une recherche comparative (Moyle, Gracia, Murfield, Griffiths & Venturato, 2011) a démontré que ces deux échelles d'auto-évaluation sont utiles et semblent mesurer des aspects similaires de la qualité de vie. Ils précisent que lorsque la population de recherche comprend des participants ayant une déficience cognitive et fonctionnelle plus avancée, il peut être préférable d'employer la QOL-AD.

Par ailleurs, une méta-analyse de plusieurs études qualitatives, réalisée en 2015 (O'Rourke, Duggleby, Fraser & Jerke) a permis d'identifier quatre facteurs déterminants pour la qualité de vie des personnes âgées démentes. Le premier concerne les relations. Elles permettent de maintenir une bonne qualité de vie, en se sentant accepté, écouté et compris (Droes, Boelens-Van der Knoop, Bos, Meihuizen, Ettema, Gerritsen, Hoogeveen *et al.*, 2006 ; Sorrell, 2006), et sont caractérisées par la gentillesse, l'amour et le respect. L'organisation de la vie quotidienne correspond au second facteur, et est déterminé par la présence ou l'absence de buts : être capable de décider de ses activités quotidiennes (Jonas-Simpson & Mitchell, 2005), de donner une direction à sa vie (Thorgrimsen *et al.*, 2003), ou d'atteindre ses objectifs (Byrne-Davis, Bennett & Wilcock, 2006), comme vivre au calme (Cahill & Diaz-Ponce, 2011) et profiter des plaisirs simples de la vie (Orpwood, Chadd, Howcroft, Sixsmith,

Torrington, Gibson & Chalfont, 2010), permettraient d'améliorer la qualité de vie des déments. Le troisième facteur est la perspective de bien-être malgré la maladie. Les individus ayant le sentiment de se maintenir en forme (Byrne-Davis *et al.*, 2006) et étant toujours capable de faire ce qu'ils souhaitent (Silberfeld, *et al.*, 2002) sont ceux qui estiment avoir une bonne qualité de vie. Cette perspective de bien-être inclut le sens que chacun attribue à ses symptômes, et les expériences de pathologies étant intégrées dans la vie des malades, ils ont davantage un regard optimiste sur leur vie. Enfin, le dernier facteur est le sentiment d'appartenance à un endroit ; en effet, les personnes âgées démentes ont un attachement significatif à leur environnement ambiant, et il est essentiel qu'elles se sentent « à la maison », « chez elles » (Fukushima, Nagahata, Ishibashi, Takahashi & YMoriyama, 2005), pour investir des lieux. Un cinquième facteur, le besoin de connexion, est un facteur transversal essentiel qui englobe, entre autres l'importance de maintenir des liens familiaux, avec d'autres résidents ou d'autres personnes malades (Moyle, Venturato, Griffiths, Grimbeek, McAllister, Oxlade & Murfield, 2011), avec son environnement (Cahill & Diaz-Ponce, 2011), et qui est présent dans les quatre autres facteurs.

Les processus de déclin et de détérioration inhérents à l'apparition de syndromes démentiels forcent l'individu à situer ses raisons de vivre ailleurs que dans le paraître, l'avoir, le faire, le savoir et le pouvoir, en un mot à transcender les valeurs liées à son estime de soi et à son bien-être. Il ne reste plus alors que les valeurs de l'être, les valeurs de l'intime, les valeurs spirituelles. Certes, l'apparition de la maladie et son évolution conduisent irrémédiablement l'individu vers un état communément appelé « dépendance », mais c'est aussi un moment d'accompagnement qui va se réaliser. Ce dérivé du latin *cum panis* (*celui avec qui on partage le pain*) introduit une dimension dynamique dans la dyade accompagnant-accompagné, dans laquelle l'accompagnant aide l'accompagné à (re)devenir acteur, et où l'accompagné n'est plus dans un état de soumission total à sa dépendance. Ainsi,

l'accompagnement des personnes démentes, quel qu'il soit, doit permettre un maintien ou une recherche des capacités d'adaptation aux formes de dépendance, de manière à ce que l'individu malade puisse négocier ses ressources personnelles, sociales et spirituelles, pour faire face à son nouveau quotidien.

### c) La détresse spirituelle

Au moment de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave comme une affection neurodégénérative, la spiritualité se confronte à la dépendance, à la perte de repères et d'identité, à la brièveté soudaine du temps, et à l'incertitude quant à l'avenir. La quête de sens semble ainsi devenir plus aiguë, impérative, de la même manière qu'à l'approche de la mort comme nous l'avons expliqué précédemment. En revanche, il peut arriver que cette démarche spirituelle soit totalement laissée pour compte, parce qu'on pense que les personnes âgées démentes ne sont plus en capacité de l'exprimer, parce que les proches et les soignants ne se sentent pas suffisamment armés pour aborder ce sujet, parce que c'est de l'ordre de l'intime, ou parce qu'aucune verbalisation spontanée ne surgit. On parle alors de crise ou de détresse spirituelle.

Cicely Saunders, en tant que pionnière dans l'accompagnement palliatif, et ses collaborateurs (1995), décrivent quatre dimensions de la douleur, qui ensemble constituent le concept de « *total pain* » (douleur totale) ou souffrance: la douleur physique et/ou d'autres symptômes physiques, la douleur psychologique ou émotionnelle (symptômes d'anxiété et de dépression), la douleur sociale (crainte d'être séparé de gens aimés, par exemple) et la douleur spirituelle. Cette dernière détresse est à prendre en considération, car elle peut conduire à une demande d'euthanasie ou à des risques de passage à l'acte suicidaire (Bhar & Brown, 2012; Bergman Levy, Barak, Sigler, & Aizenberg, 2011; Ferrand, Dreyfus, Chastrusse, Ellien, Lemaire & Fischeler, 2012) dans la mesure où elle entraîne une rupture du lien de soi à soi, de

soi à autrui, de soi à une transcendance. La Haute Autorité de Santé (1999) a rédigé un rapport démontrant que les personnes avec des pathologies mentales qui sont exclues des affiliations religieuses ou des communautés spirituelles ressentent une souffrance profonde. En effet, les troubles consécutifs d'un syndrome démentiel ont un impact sur les capacités de l'individu à raisonner et à s'adapter, et peuvent créer un isolement social et relationnel dans leur vie quotidienne (Auriacombe & Orgogoz, 2004). Davis (1989) a témoigné de sa propre détresse spirituelle depuis qu'il a été diagnostiqué Alzheimer ; il a vu les buts qu'il s'était fixé dans sa vie réduits par sa maladie, et ses changements spirituels ont été perçus comme sa « *pire perte personnelle* ». Heureusement, plusieurs chercheurs ont souhaité rompre ce postulat. Post & Whitehouse (1999) écrivent qu'il ne faut jamais supposer qu'une personne atteinte de démence ne peut plus être atteinte spirituellement. Ils fournissent une série de questions utiles pour étudier le rôle de la spiritualité dans la vie d'un individu, et insistent pour une plus grande exploration des aspects neurologiques et psychologiques de l'espoir et des croyances. Stuckey (2003) s'est entretenu avec des personnes atteintes de démence et leurs familles sur l'exploration de rôle de la spiritualité et de la religion pour faire face à la démence. A la suite de ces groupes de discussion, ils ont préconisé que l'attention sur les questions spirituelles devrait être incluse dans les évaluations et les plans de soins.

Nous avons illustré lors de notre étude qualitative sur les représentations de la spiritualité dans le vieillissement, que les personnes âgées avec des troubles cognitifs sont en capacité de verbaliser leurs besoins spirituels. Dans une autre recherche réalisée avec un aumônier et autour d'un matériel musical, Kirkland & McIlveen (1999) se sont focalisés sur les besoins spirituels de déments résidant en maisons de retraite. Ils ont remarqué des changements positifs importants au niveau des expressions affectives et comportementales chez les personnes qui fréquentaient leur groupe.



Le rôle des professionnels est donc d'ouvrir un espace de cheminement (relecture de vie, recherche de tâches significatives...), différent pour chaque malade, témoignant d'une rencontre individuelle où celui-ci reste l'acteur de sa vie et de sa mort. Dans la plupart des cas, les besoins spirituels sont cachés, peu saisissables car non formalisés clairement, ils sont dans les non-dits et donc moins facilement repérables par les soignants que les besoins physiques par exemple (Balboni *et al.*, 2010; Juguet, 2010). Il faut donc savoir les découvrir et les mettre en lumière. Or, comme nous avons pu le constater dans notre étude qualitative, les soignants eux-mêmes (comme les familles) sont démunis et indiquent un manque de confiance et de compétences dans l'évaluation des besoins spirituels des personnes âgées.

Pour s'interroger sur la mise en place d'un accompagnement spirituel de la part des soignants et des non-soignants, il convient de pouvoir évaluer les besoins spirituels du dément, grâce notamment à l'échelle FACIT-Sp que nous avons validée et qui est applicable chez des personnes présentant des troubles cognitifs, et par la suite de pouvoir repérer ces besoins et les effets éventuels de leur prise en considération chez des personnes âgées démentes.

Peu de recherches existent aujourd'hui sur la spiritualité et la démence. D'un point de vue général, il semble que la spiritualité a un effet positif sur la santé des personnes âgées démentes, de manière spécifique sur le maintien de leurs fonctions cognitives et sur leur qualité de vie (Phinney, Wallhagen & Sands, 2002 ; Macquarrie, 2005 ; Zhang, 2010). Ces recherches ont montré que les individus dans les premiers stades d'évolution de la maladie cherchent à s'adapter et à faire face à leurs pertes mnésiques, à préserver leur estime de soi, et à maintenir un sentiment de normalité. La spiritualité et la religion permettent de transcender la maladie (Snyder, 2003 ; Stuckey, 2003). Bell & Troxel (2001) donnent un aperçu de ce qu'ils ont défini comme étant les besoins spirituels des personnes atteintes de démence, qui ne

sont pas sensiblement différents des besoins des personnes âgées sans pathologie, à savoir la nécessité d'être connecté, d'être respecté et apprécié, les besoins de faire preuve de compassion, de donner et de partager, et le besoin d'avoir l'espoir.

Avant d'entamer une étude empirique, il nous paraissait important de faire un « état des lieux » des recherches effectuées auparavant, afin d'éviter les doublons ou de reproduire les mêmes éventuelles erreurs méthodologiques. **Nous avons donc décidé de conduire une revue de littérature sur les études qui se sont intéressées aux liens entre spiritualité et démence. Par la suite, nous avons souhaité voir si les résultats en termes d'effets positifs observés au cours des différentes études de la revue de littérature peuvent se pérenniser dans une recherche expérimentale rigoureuse.**

### *A RETENIR*

#### **Démence**

- Dysfonctionnement cognitif
- Troubles comportementaux et thymiques
- Pertes des repères identitaires et détresse spirituelle

**Les individus âgés déments restent de bons indicateurs de leur qualité de vie et il ne faut pas négliger son évaluation** (quantitative et qualitative, grâce aux échelles QoL-AD et DQoL et aux entretiens) **pour éviter d'entrer dans une forme de détresse spirituelle.**

## 2) Revue de littérature et étude quantitative sur les effets de la spiritualité dans la démence

- a) Etude 4 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2014). Spirituality/Religion in the elderly with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 27(5), 715-725. **Annexe page 220.**

### Objectif

Une revue de littérature est un exercice scientifique qui permet de décrire l'état actuel de connaissance dans un domaine spécifique dans le but de fournir des recommandations pour de futures recherches et interventions pratiques (Murlow, 1994). Bien que les méta-analyses soient communément utilisées, cette méthode n'est pas appropriée dans notre situation car elle est uniquement applicable lorsque les données sont homogènes. Lorsque celles-ci, ainsi que la taille des échantillons, et les variables sont hétérogènes, une synthèse non statistique est préférable (Eysenk, 1995). La littérature qui étudie les effets de la spiritualité et de la religion sur les déments montre un haut degré d'hétérogénéité, à différents niveaux : les plans d'étude (longitudinaux, transversaux, quantitatifs, qualitatifs), les modèles théoriques (les effets cognitifs analysés au regard des modèles neurobiologique, les effets sur la qualité de vie étudiés en terme de modèles cliniques et psychopathologiques...), les variables (études des comportements, observations des différences individuelles...), et les instruments de mesure (auto-questionnaires, hétéro-questionnaires, nombre d'items...). Par conséquent, nous avons adopté une synthèse non-statistique, aussi connue sous le nom de revue de littérature (Bland *et al.*, 1995).

Une revue de la littérature se questionnant sur la manière dont la spiritualité peut permettre de faire face aux phases précoces de la maladie d'Alzheimer a été menée (Beuscher et Beck, 2008), mais elle met l'accent sur les stratégies d'adaptation, et s'intéresse aux études publiées entre 1990 et 2006, y compris dans les livres et bases de données.

Le but de notre revue de littérature était d'examiner, à travers l'analyse de plusieurs études sur la dernière décennie, le rôle de la spiritualité et de la religion chez des personnes âgées démentes, notamment sur leur qualité de vie, leurs stratégies de coping, et l'impact sur leurs fonctions cognitives.

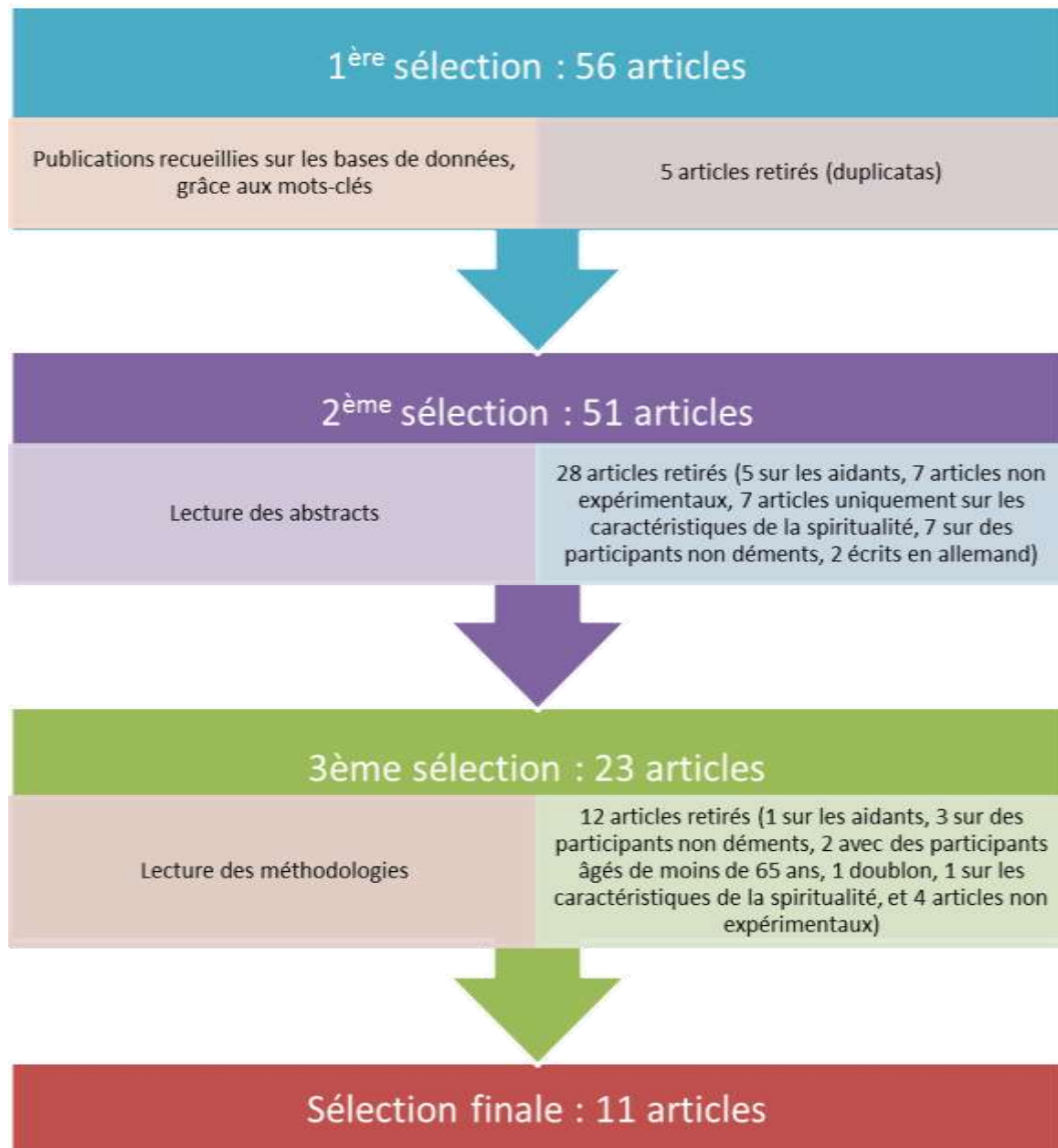
## Méthodologie

Nous avons conduit une recherche exhaustive dans la littérature médicale et psychologique, sur la spiritualité/la religion, dans le domaine de la santé, plus particulièrement la démence dans le vieillissement. Nous avons utilisé les bases de données électroniques PsycINFO, MedLine et PubMed, avec les mots clés suivants : « *spiritualité, spirituel, religion, religiosité, religieux, démence, dément, Alzheimer, vieillissement* ». Afin de minimiser les biais de conclusion liés à des résultats trop anciens, nous avons délimité une période de recherche à la dernière décennie, de Janvier 2003 à Janvier 2013.

Les articles sélectionnés ont été indépendamment évalués par un enseignant-chercheur en gérontologie, et par moi-même, pour déterminer s'ils répondent à nos trois critères d'inclusion : (1) des échantillons d'adultes âgés de 65 ans et plus, (2) des données empiriques (plus qu'anecdotiques) liées à la spiritualité/religion et à la démence, (3) des articles écrits en anglais. Nous avons également deux critères d'exclusion : (1) lorsque les réponses proviennent des aidants familiaux ou professionnels, (2) lorsque les participants ont des troubles psychiatriques afin d'éviter les biais d'attribution.

Dans un premier temps, les bases de données électroniques nous ont permis de sélectionner 56 articles, 51 après le retrait des duplicatas. Après la lecture des abstracts, puis de la méthodologie, nous avons retiré 28, puis 12 articles, afin d'opérer une sélection finale de 11 articles (figure 18).

**Figure 18 : Processus de sélection des articles**



Parmi ces 11 articles : 6 sont des études longitudinales, 4 des études transversales, et une répond aux deux modèles ; 6 sont des études qualitatives, 3 des études quantitatives, et 2

sont à la fois quantitatives et qualitatives. L'âge moyen est d'environ 80,53 ans (calculé sur la base de 7 articles, les 4 autres ne communiquant pas cette information). Les études portent sur une majorité de femmes, à l'exception d'un article (majorité d'hommes), et de trois autres ne donnant aucune information sur le genre de leurs participants. Un résumé des caractéristiques principales des articles a été présenté dans le tableau 12.

Nous avons ensuite évalué ces articles selon leur qualité méthodologique (tableau 13), conformément aux recommandations de Sanderson *et al.*, (2007). Afin d'être jugé comme un article ayant une qualité méthodologique moyenne à forte, quatre exigences minimales devaient être remplies : (1) la taille de l'échantillon adéquate par rapport aux hypothèses, (2) l'utilisation de mesures valides et fiables, (3) l'utilisation de statistiques appropriées, et (4) une discussion et une conclusion conformes aux résultats. On considère que les articles qui ne remplissent pas ces exigences ont une qualité méthodologique faible. Il existe également des critères supplémentaires: (5) une description appropriée de la méthode d'échantillonnage, (6) une description claire des critères d'inclusion et d'exclusion, (7) une description appropriée des participants, (8) une description appropriée des cas perdus au cours de l'étude (applicable pour les études longitudinales), et (9) une description du seuil limite pour la pertinence clinique (également applicable pour les études longitudinales). A partir de ces critères, nous avons obtenu six articles considérés comme ayant une qualité méthodologique moyenne à forte (Katsuno, 2003; Kaufman *et al.*, 2007; Beéri *et al.*, 2008; Beuscher et Grando, 2009; Coin *et al.*, 2010; Jolley *et al.*, 2010) et cinq avec une qualité méthodologique jugée comme faible (Trevitt et MacKinlay, 2004;. 2006; MacKinlay et Trevitt, 2010; Dalby *et al.*, 2012;. MacKinlay, 2012).

**Tableau 12 : Caractéristiques principales des 11 articles**

Articles	Année	Taille échantillon	Sexe	Age	Démence	Design de l'étude	Objectif(s)
Beeri & al	2007	1628	1628 hommes	Moyenne 82	18.9% démence (N = 308)	Etude longitudinale (40 ans) Etude transversale Etude quantitative	Examiner le lien entre l'éducation religieuse (niveau de scolarité et degré de religiosité) et la démence
Kaufman & al	2007	70	48 femmes, 22 hommes	Moyenne 78.43	100% maladie d'Alzheimer	Etude longitudinale (3 ans) Etude quantitative	Evaluer les effets de la qualité de vie, de la spiritualité et de la religion par rapport à la progression du déclin cognitif dans la maladie d'Alzheimer
Coin & al	2010	64	48 femmes, 16 hommes	Moyenne 75.85	100% maladie d'Alzheimer	Etude longitudinale (12 mois) Etude quantitative	Examiner les relations entre la religion et la progression de la maladie d'Alzheimer's
Katsuno	2003	23	19 femmes, 4 hommes	Moyenne 79	100% démence	Etude transversale Etude quantitative et qualitative	Décrire l'expérience spirituelle et examiner la relation entre la spiritualité personnelle et la qualité de vie
Jolley & al	2010	25	NI	Supérieur à 75	100% démence	Etude transversale Etude qualitative	Examiner les relations entre démence, spiritualité et foi
Beusher & al	2009	15	8 femmes, 7 hommes	Moyenne 78.67	100% maladie d'Alzheimer	Etude transversale Etude qualitative	Evaluer les effets de la spiritualité sur la maladie d'Alzheimer, et les effets inverses.
McKinlay	2012	76	NI	Moyenne 86.39	100% démence	Etude longitudinale (18 semaines) Etude quantitative	Développer et évaluer plusieurs programmes (art, musique, accompagnement pastoral, prière et méditation) pour des résidents déments
Trevitt & al	2006	16	NI	NI	100% démence	Etude longitudinale (6 mois)	Explorer la réminiscence spirituelle
Dalby & al	2012	6	5 femmes, 1 homme	Entre 70 et 94	3 maladie d'Alzheimer, 3 démences vasculaires/mixtes	Etude transversale Etude qualitative	Comprendre l'expérience spirituelle en vivant avec la démence et comprendre l'expérience de la démence sur les croyances spirituelles
McKinlay & al	2010	113	98 femmes, 13 hommes	Moyenne 83.37	100% démence	Etude longitudinale (6 ou 24 semaines) Etude qualitative	Explorer la réminiscence spirituelle
Trevitt & al	2004	22	NI	NI	100% démence	Etude longitudinale (5 à 6 mois) Etude qualitative	Explorer la réminiscence spirituelle

\* Applicable pour les études longitudinales

NI = Non Indiqué

**Tableau 13 : Qualité méthodologique**

Articles	Echantillon en lien avec les hypothèses	Mesures valides et fiables	Tests statistiques	Discussion et conclusion en lien avec les résultats	Description de la méthode échantillonnage	Critères inclusion et exclusion	Description des participants	Description des cas perdus*	Pertinence du cut-off clinique *
Beeri & al.	+	+/-	+	+	+	+	+/-	+/-	+/-
Kaufman & al.	+	+	+	+	+	+	+	-	-
Coin & al.	+	+	+	+	-	+/-	+	-	+/-
Katsuno	+/-	+	+	+	+/-	+/-	+	NA	NA
Jolley & al.	+	+/-	+/-	+/-	+/-	+/-	+	NA	NA
Beusher & al.	+	+/-	-	+/-	+	+	+	NA	NA
McKinley (2012)	+	+	+/-	+	-	+/-	+/-	+	-
Trevitt & al. (2006)	+	+/-	+/-	+	+	-	+/-	+	-
Dalby & al.	+/-	-	+/-	+	+/-	+/-	+	NA	NA
McKinley & al. (2010)	+	+/-	+/-	+/-	+	-	+/-	-	-
Trevitt & al. (2004)	+++	-	+/-	+/-	-	-	+/-	-	-

\* Applicable pour les études longitudinales

NA = Not Applicable

+ Présent

- Not Présent

+/- Incomplet/partiel



## Résultats

### *Effets sur le fonctionnement cognitif*

Parmi les onze articles, trois ont étudié les effets de la spiritualité et de la religion sur le fonctionnement cognitif. Dans deux de ces études, un effet positif des croyances sur le maintien du fonctionnement cognitif a été trouvé. Pour Coin *et al.*, (2010), un haut niveau de religion dans la maladie d'Alzheimer est en corrélation avec une plus lente diminution cognitive et comportementale. Les patients non religieux ou avec un faible niveau (avec un score inférieur à 24 selon le Behavioral Religiosity Scale (BRS; Adamson, Shevlin, Lloyd & Lewis, 2000), alors qu'un score supérieur à 24 représente un niveau de religiosité modéré ou élevé) avaient les pires scores aux tests cognitifs et comportementaux après 12 mois. Globalement, les résultats au BRS et à la Francis Short Scale (Francis, 1993) sont corrélés de manière significative avec les variations du MMSE (Folstein *et al.*, 1975) après un an. Un faible niveau de religiosité coïncide avec un risque plus élevé de troubles cognitifs, observable avec une baisse de 3 points au score du MMSE. Toutefois, il est important de noter que tous les participants prenaient un traitement inhibiteur de la cholinestérase, au début de l'étude. Pour Kaufman *et al.*, (2007), il y avait aussi une corrélation entre un déclin cognitif plus lent (mesuré par MMSE) et des niveaux plus élevés de spiritualité et de pratiques religieuses privées, mais le fonctionnement cognitif n'était pas corrélé à la qualité de vie. En revanche, Beeri *et al.*, (2008) ont trouvé des résultats contradictoires : en effet, ils ont indiqué que les taux de prévalence de la démence étaient plus élevés (27,1%) pour les participants (seulement des hommes) ayant eu une éducation exclusivement religieuse par rapport à ceux ayant bénéficié d'une éducation mixte (12,6%) et d'une éducation laïque (16,1%).

### *Effets sur la qualité de vie*

Dans les huit autres articles, l'utilisation de la spiritualité ou de la religion dans la vie quotidienne a permis aux participants de développer des stratégies d'adaptation pour les aider à accepter leur maladie, à maintenir leurs relations, à garder espoir et à trouver un sens à leur vie, améliorant ainsi leur qualité de vie. Pour Beuscher et Grando (2009), la spiritualité et la religion sont un moyen d'aider pour accepter le diagnostic de démence, de trouver du réconfort et de l'espoir, et de rester connecté, en lien. La plupart des participants (14 sur 15) ont témoigné que leurs pertes cognitives n'avaient pas eu d'incidence sur leur spiritualité ou sur leurs croyances, bien qu'ils aient fait face à plusieurs pertes (estime de soi, indépendance, interactions sociales), mais que ces pertes avaient en revanche affecté leurs pratiques. La foi personnelle, la prière, le lien avec l'église et le soutien de la famille ont amélioré la capacité des personnes à garder une attitude positive face à leur maladie. Katsuno (2003) observe une relation entre la spiritualité et la qualité de vie : les résultats suggèrent que les personnes au stade précoce de démence puisent souvent des ressources dans leur spiritualité personnelle et trouvent un sens pour faire face à leurs conditions de vie. Leur spiritualité est associée à leur qualité de vie perçue. Les participants ont mis en évidence six catégories apparentées à la foi en Dieu, qui permettent une meilleure qualité de vie : les croyances (une foi forte et permanente continue d'exister chez les individus comme ils font face à la maladie, et cette foi prend une partie importante de leur vie), le soutien de Dieu (les individus reçoivent diverses formes de soutien psychologique de Dieu : aide et conseils, force, sécurité et confort), un but dans la vie (les individus sont reconnaissants envers Dieu qui leur a fait cadeau de leur vie, et en sont satisfaits), les pratiques privées (celles-ci sont limitées par les troubles cognitifs, mais permettent encore une relation personnelle avec Dieu, surtout au travers de la prière), les pratiques publiques (même si les pratiques deviennent plus privées que publiques, les gens sont encore capables d'aller à l'église et de participer à des réunions sociales), et les

changements consécutifs de la démence (prise de conscience accrue des difficultés, diminution de la fréquentation des églises, besoin d'aide, doute dans la foi). Dans une étude longitudinale, MacKinley (2012) a remarqué une baisse de la dépression après trois mois de suivi chez des participants appartenant à un groupe pastoral (les résultats n'étaient pas significatifs dans les groupes d'art, de musique, de prière et de méditation). Dans son étude, Dalby *et al.*, (2012) a fait une double observation : comment l'expérience de la spiritualité ou de la religion a été affectée par la démence, et la façon dont les aspects spirituels ou religieux ont un impact sur l'expérience de la démence. Les participants ont identifié cinq thèmes autour de la spiritualité ou de la religion : l'expérience de la foi (en particulier la relation et la communication avec Dieu), la recherche d'un sens, les changements et les pertes dans l'expérience de soi, rester intacte en maintenant le sens de soi ou son intégrité, et les moyens actuels de connexion spirituelle, tels que les valeurs spirituelles (l'amour, le service, le don), les attitudes positives (l'humour, la curiosité, l'espoir, la réceptivité, la gratitude, l'appréciation de la beauté) et des liens avec les gens. Dans la recherche de Jolley *et al.*, (2010), les participants ont classé, à l'aide d'un questionnaire, les éléments de leur croyance spirituelle, du plus au moins important : la présence et la force de conviction a été classée comme élément le plus élevé et l'importance des pratiques arrive au deuxième rang. Ils ont décrit la spiritualité comme étant une notion évidente dans les expériences quotidiennes qui permet le soutien par rapport aux contraintes de la vie. MacKinlay et Trevitt (2010) ont examiné la réminiscence spirituelle à travers 2 domaines : « le sens de la vie » et « l'auto-transcendance ». Pour la majorité des participants, ce qui donne un sens à leur vie est fourni par la famille et leurs relations (vivantes et décédées). Les participants en groupe ont transcendé leur vulnérabilité : ils étaient en mesure de s'engager spontanément dans le soutien des comportements de l'autre par la parole, le toucher, l'écoute, et la réflexion. Ils étaient prêts à parler des aspects difficiles de leur vie, ainsi qu'évoquer leurs souvenirs heureux, et

prenaient soin les uns des autres, fournissaient un soutien. La spiritualité a permis plus de communication et d'interaction dans le groupe. Trevitt (2004) a montré l'importance de la religion et de Dieu dans la vie des patients. En effet, elle a souligné la pratique religieuse précoce comme faisant partie de la vie de famille habituelle. En grandissant, cette pratique accroît le sentiment de cohésion et de communauté. La majorité des participants ont décrit une relation continue et constante qui a toujours aidé à les soutenir dans les bons et les mauvais moments, et qui a permis de réduire leurs craintes. Dans une autre étude, Trevitt (2006) a travaillé avec des patients déments au stade modéré à sévère. Malgré le degré avancé de leur déficience cognitive, ils ont démontré des capacités de perspicacité et d'humour. Ils ont souligné l'importance des relations (amour et soutien de leur famille) pour garder un sens à leur vie. Ils ont également parlé de leur participation au culte, surtout par la prière (seuls ou en groupe organisé). Les participants ont semblé être en mesure de parler et de partager des questions importantes autour de la vie et de la mort : ils ont exprimé une satisfaction de leur vie et une acceptation de la mort future.

## Discussion

Le but de cette revue de littérature était de mettre en évidence les effets de la spiritualité et de la religion sur la santé. **Dans la majorité des articles (10 sur 11), des effets positifs ont été observés, comme permettre aux fonctions cognitives de s'améliorer, ou tout au moins de se stabiliser, et également permettre d'enrichir des stratégies d'adaptation permettant ainsi une meilleure qualité de vie.** Ces résultats confirment les conclusions d'études précédentes.

**Les facteurs expliquant les avantages de la spiritualité et la religion sur le fonctionnement cognitif semblent être neurologiques.** En effet, une étude a montré que la prière est généralement corrélée à une meilleure santé mentale parce que l'exercice spirituel

renforce les circuits frontaux, entraîne la mémoire épisodique et améliore l'introspection et l'attention. Répéter des prières facilite la concentration mentale et agit comme un exercice de répétition de mots (McNamara, 2002), ce qui peut réduire la progression de la maladie. Toutefois, les pratiques sont réduites en raison des atteintes progressives de la mobilité chez les personnes âgées fragiles démentes (Kaufman *et al.*, 2007). De plus, participer à des activités sociales (jeux, repas, fêtes, etc.) ou individuelles (lire, regarder la télévision, écouter de la musique, etc.) est intellectuellement stimulant, exigeant des stratégies, et engageant les fonctions exécutives (Zhang, 2010; Coin *et al.*, 2010).

**L'un des principaux facteurs expliquant les bénéfices de la spiritualité sur la qualité de vie est la recherche d'un sens à la vie.** Comme Snyder (2003) l'a démontré, en remettant leurs vies dans les mains d'un tiers, à savoir Dieu, les gens se sentent soulagés de leurs préoccupations au sujet de leur avenir incertain. Ils sont confiants, se sentent en sécurité et s'adaptent mieux à la situation (Stuckey, 2003). Kimble et McFadden (2003) ont observé que la maladie n'a pas détruit l'espoir chez les personnes atteintes de démence. Il semble important de souligner la nature intrinsèque de la religion. En effet, des associations positives significatives entre la religion intrinsèque (attitudes religieuses, croyances et engagement) et le bien-être subjectif ont été mises en évidence (Koenig *et al.*, 1992). D'autre part, une association négative a été observée entre la nature intrinsèque de la religion et de la dépression (Koenig, 1994).

**Un autre facteur qui peut expliquer les effets de la spiritualité sur la qualité de la vie est le maintien des interactions sociales.** Participer aux communautés de prière garde les gens en contact avec leur sphère sociale, et ce soutien social freine la tristesse, l'anxiété, la dépression et l'hostilité (McNamara, 2002). Cela semble important d'encourager un environnement qui permet aux gens d'interagir. En effet, c'est essentiel de permettre à la personne démente de maintenir son intégrité en tant que personne (Dalby *et al.*, 2012). Les

relations familiales sont une importante source de sens et de connexion (Trevitt et MacKinlay, 2004). L'accent mis sur l'aide apportée aux autres comme un moyen de préserver la continuité de soi dans le contexte de la démence est frappant (Dalby *et al.*, 2012). Il convient de noter que certains propos de personnes non-religieuses témoignent de leur capacité à trouver des paradigmes abstraits ou pratiques tout aussi significatifs pour composer efficacement avec leur démence (Snyder, 2003).

Bien que la majorité de ces études ait montré les effets de la spiritualité et de la religion sur la santé chez les personnes âgées atteintes de démence, il est important de noter que ces concepts ne permettent pas à eux seuls une amélioration des résultats; ils représentent un mode d'intervention : en facilitant de meilleurs résultats, en favorisant des stratégies d'adaptation face au diagnostic de la maladie et dans sa gestion quotidienne, en aidant à faire face aux troubles cognitifs et comportementaux, ou en améliorant la qualité de vie. En outre, certaines critiques méthodologiques peuvent également être réalisées. En ce qui concerne la forme des articles, la principale critique est liée au manque de rigueur observé dans le diagnostic de la démence. En effet, dans tous les articles, le diagnostic de démence probable a été affirmé. Toutefois, un seul de ces articles stipule que le diagnostic a été établi par un médecin en amont de l'étude, et les fonctions cognitives des participants ont été (ré)évaluées en utilisant le MMSE. Quatre articles ont un diagnostic confirmé par un « professionnel », et/ou ont des participants qui ont réalisé une batterie de tests cognitifs et neurologiques. Trois articles seulement ont utilisé le MMSE, et un autre a également utilisé des tests cognitifs. Parmi tous ces articles, cinq ont spécifié un diagnostic probable (maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, démence vasculaire ou mixte): une étude a utilisé les critères du DSM-V (2013) et le MMSE, trois ont utilisé des examens médicaux ou des conseils professionnels (imagerie cérébrale, évaluation neurologique), et la cinquième étude n'a donné aucune indication. Enfin, dans trois articles, aucune indication n'a été donnée sur la manière

dont le diagnostic a été établi. Une deuxième critique est que les échelles et les questionnaires utilisés pour évaluer la spiritualité et la religion sont très différents (de 2 à 15 items) et pas toujours validés. Certains d'entre eux mesurent seulement l'aspect religieux (Dieu et Jésus). Il n'y a pas deux études qui utilisent la même mesure. Cette forte hétérogénéité pourrait affecter la pertinence des résultats. Enfin, nous pouvons mettre en évidence un manque de rigueur méthodologique en général, certaines études n'apportant pas de précisions sur leur échantillon (proportion hommes/femmes, âge, situation familiale, lieu de vie, présence ou absence d'appartenance religieuse ou de convictions personnelles, etc.). Néanmoins, lorsqu'on fait des comparaisons, il semble important de prendre en compte l'âge du participant, s'il est un veuf ou une veuve isolé(e), vivant seul(e) ou dans une maison de retraite, ou s'il est marié, entouré par ses enfants et des amis. De même, on peut supposer que les croyances spirituelles d'un athée ne s'expriment pas de la même manière que celles d'un religieux. En outre, dans certaines études longitudinales, le devenir des cas perdus n'est pas mentionné. Enfin, il est important de souligner que l'un des articles précise que les participants ont pris un traitement inhibiteur de la cholinestérase tout au long de l'étude, ce qui peut représenter un biais dans les résultats. En effet, ce type de traitement a pour but de ralentir le déclin dans les activités quotidiennes (efficacité globale de fonctionnement cognitif) et d'améliorer certains troubles du comportement (Deschamps et Moulignier, 2005; Evans *et al.*, 2000). Ainsi, la question est de savoir si l'amélioration du fonctionnement cognitif est liée à la spiritualité ou la prise de médicaments.

En conclusion, la spiritualité et la religion semblent ralentir le déclin cognitif, et aider les personnes démentes à utiliser des stratégies d'adaptation pour faire face à leur maladie et ainsi avoir une meilleure qualité de vie. En leur posant des questions sur leurs espoirs et craintes, leurs joies et tristesses, et le sens de leur vie, il est possible de leur offrir une expérience particulière et ainsi de créer du lien à un niveau individuel (Hudson, 2003). Les

avantages observés dans ces études doivent être inclus dans des recherches expérimentales rigoureuses à l'avenir. Il serait intéressant d'auditionner des personnes âgées avec un diagnostic plus précis de démence et de recourir à des mesures psychométriques appropriées, comme la FACIT-Sp12, échelle simple et rapide que nous avons validée auprès d'une population âgée française (Agli, *et al.*, 2016). C'est l'objectif de la prochaine étude.

## b) Etude 5 : Impact de la spiritualité chez les personnes âgées démentes

### Rappel de l'objectif

Nous avons souhaité voir si les résultats positifs observés au cours des différentes études de la revue de littérature en termes de préservation des fonctions cognitives et d'amélioration de la qualité de vie peuvent se pérenniser dans une recherche expérimentale rigoureuse.

Nous avons reproduit le même protocole (page 115) que lors de notre étude de validation de la FACIT-Sp (Agli *et al.*, 2016), dans laquelle nous nous sommes rendus compte que cette échelle de mesure de la spiritualité peut être appliquée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers de la même manière qu'aux personnes âgées contrôles (l'état de santé n'était pas un de nos critères d'inclusion). La différence avec l'étude de validation réside dans notre comparaison en objectif premier des scores de personnes âgées diagnostiquées démentes avec des participants contrôles (en effet, dans l'étude de validation, les diagnostics n'avaient pas été posés et seuls les scores au MMSE avaient été pris en considération). Malgré leur dysfonctionnement cognitif, nous avons émis l'hypothèse principale que les personnes âgées démentes ont une spiritualité moindre que les participants



contrôles. En hypothèses secondaires, nous pensons également qu'elles auront des scores de dépression supérieurs et de qualité de vie inférieurs aux personnes contrôles.

## Méthodologie

*Population et passation* – 61 participants âgés de plus de 65 ans vivant dans quatre maisons de retraite situés dans la région Centre de la France ont été recrutés. Chaque participant a été informé que sa participation à l'étude était volontaire et anonyme. Un document d'information et une feuille de consentement écrit a été signée en double exemplaire. Les protocoles ont été recueillis par un psychologue ou par une étudiante en psychologie, lors d'une hétéro-évaluation, dans une pièce unique ou en chambre individuelle, au calme. Les participants qui avaient des troubles psychotiques ou addictifs (en particulier l'alcoolisme) ont été exclus. Le critère d'inclusion commun était un âge de 65 ans ou plus. Pour le groupe contrôle (n = 30), les participants ne devaient présenter aucune pathologie démentielle. Pour le groupe test (n = 31), les participants étaient des personnes présentant un diagnostic probable de démence (établi avant leur entrée et signifié dans leur dossier médical, ou établi depuis leur entrée en institution, grâce à des bilans neuropsychologiques complets réalisés en consultation mémoire et des scanners cérébraux). Au total, il y avait 47 femmes (77.05%) et 14 hommes (22.95%). L'âge moyen était de 87.23 ans (ET = 6.48).

### *Mesures*

- Pour mesurer la spiritualité, c'est la version brève et validée auprès d'une population âgée française de la FACIT-Sp (Agli, *et al.*, 2016) qui a été utilisée. C'est un auto-questionnaire composé de 11 items (et non plus les 12 initiaux), répartis entre trois dimensions: « sens », « paix » et « foi ». Les participants évaluent les items sur une échelle de Likert à 5 points (de 0 "pas du tout" à 4 "énormément"). La cohérence interne de ces sous-échelles est satisfaisante (Paix  $\alpha = .66$  ; Foi  $\alpha = .77$ ), sauf pour la

dimension « Sens », qui est juste en dessous du seuil ( $\alpha = .59$ ). Si on teste la fiabilité de l'échelle dans son ensemble, l'alpha de Cronbach est très bon ( $\alpha = .81$ ).

- Le niveau cognitif a été évalué par le MMSE (Folstein *et al.*, 1975), et un score minimum de 10 était requis afin d'attester de capacités langagières conservées.
- Pour évaluer la qualité de vie, la version française (Schwebel *et al.*, 2010) de l'échelle DQoL (Dementia Quality of Life, Brod *et al.*, 1999) a été utilisée. Dans l'étude, il y a une bonne cohérence interne pour les 5 sous-dimensions de l'échelle (Sens de l'esthétique  $\alpha = .80$  ; Sentiment d'appartenance  $\alpha = .72$  ; Estime de soi  $\alpha = .70$  ; Affects positifs et humour  $\alpha = .82$  ; Affects négatifs  $\alpha = .89$ ).
- Enfin, le niveau dépressif a été évalué par la version courte de la GDS (Yesavage, *et al.*, 1983), adaptée en français par Bourque, *et al.*, (1990). Un score entre zéro et quatre est considéré comme normal, un score entre cinq et neuf indique une dépression légère, et un score supérieur à 10 indique un trouble dépressif modéré à sévère (Almeida and Almeida, 1999). Une étude récente a validé son utilisation avec des personnes âgées ayant des troubles cognitifs avec un score minimum au MMSE de 10 (Conradsson, *et al.*, 2013). L'alpha de Cronbach pour l'échantillon de l'étude actuelle est également satisfaisant ( $\alpha = .74$ ).

*Traitement statistique* – Pour observer les effets du niveau cognitif, nous avons effectué une comparaison de moyennes. Les données ne tendant pas à suivre la loi normale de distribution, nous avons réalisé le test non-paramétrique de Wilcoxon, réalisé sur nos deux échantillons indépendants (groupe démence et groupe contrôle). Enfin, les scores de qualité de vie et de dépression ont été calculés et comparés selon le sexe et l'âge.

Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant le logiciel SPSS- AMOS.

## Résultats

*Analyses descriptives* – Les résultats de l'analyse descriptive, selon les différentes échelles, sont illustrés dans le tableau 14.

On observe que la moyenne générale du MMSE est en deçà du seuil pathologique situé à 24 (23.30), ainsi que la moyenne générale de la GDS (5.72) qui témoigne de la présence d'une dépression légère. Pour ce qui est de la mesure de la qualité de vie générale, en moyenne, on observe que les participants évaluent leur vie (2.41) entre « passable » (2) et « bonne » (3). En termes de spiritualité, les scores moyens sont relativement peu élevés pour les trois dimensions, ainsi que pour la mesure générale qui s'élève à 20.75 et dont le maximum pourrait atteindre 44, témoignant ainsi d'un faible sentiment spirituel.

*Test de Wilcoxon* – Pour comparer les deux groupes et voir si les moyennes obtenues pour chaque échelle sont significativement différentes, nous avons réalisé un test de Wilcoxon. Les résultats sont également illustrés dans le tableau 14 :

**Tableau 14 : Moyennes, écarts-types et test de Wilcoxon par échelle et par groupe**

	<b>Participants N = 61 (100%)</b>	<b>Groupe « Contrôle » N = 30 (49.18%)</b>	<b>Groupe « Démence » N = 31 (50.82%)</b>	<b>Z ajusté (Wilcoxon)</b>	<b>p</b>
	<b>Moy (ET)</b>	<b>Moy (ET)</b>	<b>Moy (ET)</b>		
<b>MMSE</b>	23.30 (5.31)	27,23 (1.81)	19,48 (4.77)	-6.26	.000**
<b>GDS</b>	5.72 (3.26)	4,97 (3.15)	6,45 (3.25)	1.93	.054*
<b>ESTHETIQUE</b>	15.11 (4.21)	15,47 (3.13)	14,77 (5.08)	-0.08	.937
<b>APPARTENANCE</b>	9.28 (2.43)	9,73 (2.54)	8,84 (2.28)	-1.26	.207
<b>ESTIME DE SOI</b>	12.69 (3.22)	13,47 (2.89)	11,94 (3.40)	-2.15	.031**
<b>AFFECTS +</b>	19.21 (4.82)	20,23 (4.83)	18,23 (4.67)	-1.59	.112
<b>AFFECTS -</b>	24.95 (8.56)	23,93 (9.87)	25,94 (7.10)	0.97	.330
<b>DQOL30</b>	2.41 (0.80)	2,37 (0.76)	2,45 (0.85)	0.33	.742
<b>SENS</b>	7.26 (3.41)	7,30 (3.32)	7,23 (3.55)	-0.41	.680
<b>PAIX</b>	9.52 (3.06)	9,70 (3.76)	9,35 (2.23)	-1.23	.217
<b>FOI</b>	3.97 (3.24)	4,27 (3.46)	3,68 (3.03)	-0.56	.575
<b>FACIT</b>	20.75 (7.80)	21,27 (8.41)	20,26 (7.26)	-0.69	.488

\*\* résultat significatif au seuil  $p < .05$  / \* tendance entre .05 et .1

On observe que les résultats sont significatifs pour le MMSE ( $Z = -6.26$  ;  $p = .000$ ): en effet, les différences de moyennes entre le groupe « dément » et le groupe « contrôle » sont significatives, ce qui est totalement légitime et attendu dans la mesure où c'est une évaluation cognitive et où nous avons distingué nos groupes selon leur état de santé. Les résultats sont également significatifs pour la dimension estime de soi de la DQoL ( $Z = -2.15$  ;  $p = .031$ ) : le groupe « dément » semble avoir une moins bonne estime d'eux-mêmes que les participants contrôles. En revanche, on n'observe aucun effet significatif du statut cognitif (« démence » VS « contrôle ») sur les autres dimensions de la DQoL, et surtout sur la FACIT ( $Z = -0.69$  ; NS). Autrement dit, les participants déments ont des scores de sens de l'esthétique, un sentiment d'appartenance et une évaluation de la qualité de vie générale comparables aux participants sans troubles cognitifs. Ils manifestent des affects positifs et négatifs qui ne sont pas différenciables de ceux des participants contrôles. Enfin, les personnes âgées démentes présentent des scores de spiritualité similaires aux personnes non démentes, pour les trois dimensions concernées (Sens, Paix et Foi) et pour la mesure globale. On constate enfin une tendance dans les mesures de la GDS ( $Z = 1.93$  ;  $p = .054$ ), indiquant que les participants déments présentent des scores significativement différents des participants contrôles. Ceux-ci ne connaissent pas de trouble dépressif bien qu'ils soient juste en dessous du seuil (4.97), alors que la moyenne des participants déments (6.45), supérieure au seuil de 5, semble annoncer la présence d'une dépression légère.

## Discussion

Dans un premier temps, notre hypothèse principale suggérait que les participants déments allaient avoir une spiritualité moins développée que les participants contrôles. Nos résultats ne corroborent pas ceci. En effet, **les participants déments présentent des scores similaires aux participants contrôles, pour chaque dimension (Sens, Paix, Foi) comme**

**pour la mesure générale (score total FACIT).** Cela signifie que non seulement la démence n'entrave pas la verbalisation des besoins spirituels (tant que les capacités de compréhension et d'expression des individus sont préservées) comme nous avons pu le constater dans notre étude qualitative (page 78), mais qu'elle n'empêche pas non plus son développement psychique. Ces résultats viennent confirmer ceux de Beuscher and Grando (2009), Katsuno (2003), MacKinlay et Trevitt (2010). Ainsi, les personnes âgées démentes peuvent compter sur leurs ressources spirituelles de la même manière que des personnes âgées sans troubles cognitifs. Ce qui est étonnant en revanche, c'est que dans les deux groupes, **on observe que les participants rendent compte d'un sentiment spirituel modéré.** En effet, les scores atteignent 21.27 pour les participants contrôles contre 20.26 pour les participants déments, alors que le maximum peut atteindre 44. Ceci corrobore les résultats de l'étude longitudinale (page 95) qui avait mis en évidence une diminution de la spiritualité dans le temps. Même si les personnes démentes peuvent utiliser leur spiritualité autant que les personnes sans troubles, elles le font de façon modérée. La spiritualité semble donc représenter un mode d'intervention pour faire face aux différents problèmes engendrés par le vieillissement et la maladie, et non une alternative absolue.

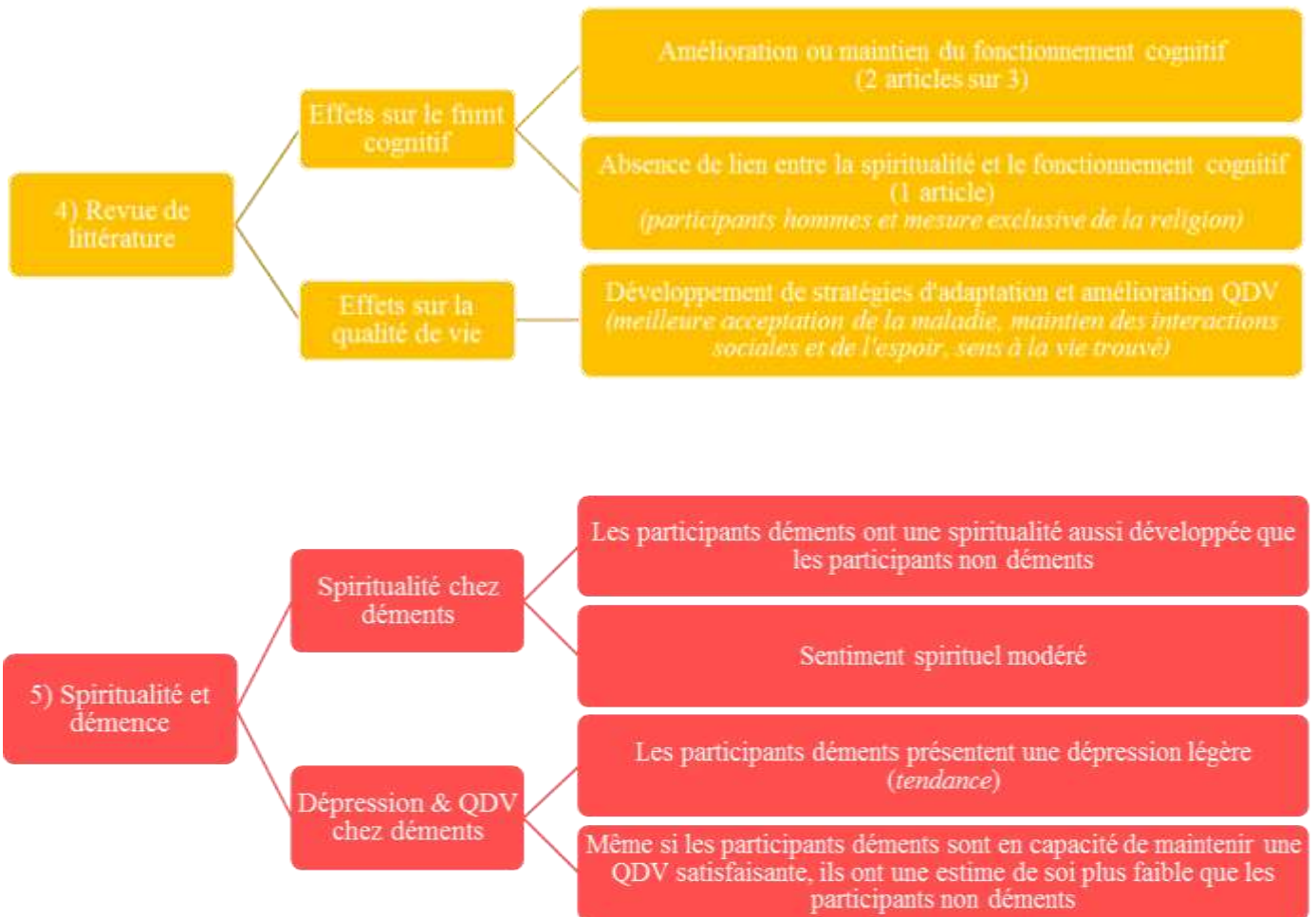
Dans un second temps, nous avons émis l'hypothèse que les participants déments allaient obtenir des scores de dépression plus élevés et de qualité de vie plus faibles que les participants contrôles. En ce qui concerne la dépression, nos résultats reflètent une tendance qui est cohérente avec notre hypothèse : **les participants déments ont fourni des scores légèrement supérieurs au seuil pathologique de la GDS (5), indiquant qu'ils présentent une dépression légère.** En revanche, sur les cinq dimensions de la DQoL, plus la mesure de la qualité de vie globale, seule une dimension présente une moyenne significativement différente des participants contrôles : celle de l'estime de soi. Ainsi, **même si les personnes âgées démentes sont en capacité de maintenir une qualité de vie satisfaisante** (Droes *et*

*al.*, 2006 ; Sorrell, 2006 ; Jonas-Simpson and Mitchell, 2005 ; Byrne-Davis *et al.*, 2006 ; Silberfeld, *et al.*, 2002 ; Fukushima *et al.*, 2005), **il apparaît qu'elles ont un jugement plus négatif envers elles**. L'anosognosie arrivant seulement dans les stades avancés de démence, les malades ont longtemps conscience de leurs troubles et de leurs pertes de capacités, et il n'est pas impossible que cette constatation soit en lien avec la baisse de leur estime de soi et l'augmentation du sentiment d'être sans valeur. Ainsi, la pathologie ne semble pas les empêcher d'apprécier les richesses esthétiques, de se sentir appartenir à un groupe (comme celui de la famille ou de l'institution), de ressentir des affects positifs et négatifs, mais elle affecte leur regard sur eux-mêmes.

Bien que nous ayons fait le choix de garder le même protocole suite aux résultats de notre étude de validation de la FACIT-Sp 12 (Agli *et al.*, 2016) pour l'appliquer à une population officiellement diagnostiquée démente, nous nous interrogeons sur les critères qui ont permis l'établissement de ce diagnostic pour chaque participant. Au fil du parcours de santé d'un patient, il n'est pas rare de voir apparaître les termes « syndromes neurodégénératifs » sur son dossier, sans pour autant avoir des documents (résultats d'exams médicaux, tests neuropsychologiques, témoignages familles...) qui attestent de cette conclusion. Par ailleurs, n'oublions pas que le diagnostic différentiel entre la démence et d'autres pathologies est parfois très délicat à réaliser. De plus, lorsqu'un diagnostic probable est établi, le choix du MMSE – qui reste universel – pour déterminer les degrés d'avancée de la maladie (stade léger, modéré ou avancé) soulève quelques questions. En effet, des personnes âgées non démentes peuvent échouer à cette épreuve, et des personnes âgées démentes peuvent le réussir. Les syndromes démentiels n'ont pas la même coloration selon le moment (matin/soir, après visite famille, avant repas...), selon le lieu (domicile, institution, hôpital...), selon la personne (personnalité, humeur...), selon l'interlocuteur et son ressenti, selon la famille...

Au final, les résultats de cette étude sont cohérents avec la littérature : la spiritualité perdue dans le vieillissement (Krause, 2004 ; Yoon and Lee, 2007 ; Roh, 2010), que les individus soient en bonne santé, malades (Moberg, 2008), ou déments (Beusher and Beck, 2008). Il serait intéressant de poursuivre ces recherches en termes d'applications concrètes. Par ailleurs, en réfléchissant à la mise en place d'un accompagnement, il serait également attrayant de voir si les effets induits restent bénéfiques et perdurent dans le temps, en travaillant sur une période de 6 mois, d'un an ou plus. Ainsi les trajectoires de la spiritualité seraient observables de la même manière que l'évolution des syndromes démentiels et de la qualité de vie des individus. Enfin, si le concept de spiritualité perdue dans le vieillissement pathologique, nous pouvons nous demander ce qu'il en est dans les stades avancés des maladies neurodégénératives, lorsque les capacités langagières sont réduites et la compréhension altérée. Trevitt (2006) a interrogé des patients à des stades modérés à sévères, qui ont pu témoigner de capacités de perspicacité et d'humour et évoquer l'importance de leur participation aux cultes organisés de manière concrète (prières, réunions). Il n'est pas impossible que l'organisation pratique de ces événements apporte un aspect rassurant aux personnes démentes (avec un cadre fixe et régulier). Il serait ainsi intéressant pour une étude ultérieure de développer un protocole de recherche basé sur l'observation des comportements de personnes âgées démentes à un stade avancé, pendant des séances de spiritualité définies au préalable (groupes de parole, messes, activités, sorties à l'extérieur...).

## RESUME DE NOS RECHERCHES





## Conclusion et Perspectives de recherche

# 1) Conclusion

Les recherches sur lesquelles repose ce travail de thèse s'inscrivent dans le domaine de la psycho-gérontologie. Elles ont pour objectifs de mieux comprendre l'accompagnement spirituel permettant de « bien vieillir », en termes d'amélioration de la qualité de vie. Parmi les facteurs prédictifs d'un vieillissement réussi, nos travaux se sont portés sur le rôle des diverses notions qui composent la spiritualité (recherche de sens, de transcendance, d'interactions sociales), afin de mieux appréhender ce concept (modèle de Baker, lien avec la religion, soutien face à la perspective de la mort). D'un point de vue méthodologique, nos recherches ont permis de rassembler les diverses représentations de la spiritualité et les attentes des professionnels dans la mise en place d'un accompagnement spirituel, d'élaborer un outil applicable à tous ceux qui se préoccupent de la qualité de vie des personnes âgées, notamment en structure d'hébergement, et d'observer les effets de la spiritualité dans le temps, mais également auprès de personnes démentes et/ou présentant des troubles cognitifs.

La spiritualité ne se résume pas uniquement au concept de sens, même s'il semble être un maillon essentiel, agissant comme moteur mais aussi comme aboutissement. Le besoin de transcendance, d'aller au-delà de ses capacités, de s'élever, de se mettre en lien avec quelque chose ou quelqu'un qui nous dépasse semble également être un élément clé de la spiritualité. Enfin, ces deux premières composantes, aussi importantes soient-elles, ne prennent sens qu'en présence d'une troisième : le besoin de relations. L'être humain n'est pas seulement un individu unique, distinct et séparé de tous les autres. Il est aussi, en son fond le plus intime, un être-avec (Leclerc, 2007). Il existe en lui une parenté existentielle et une communauté d'être avec tous les autres êtres. De ce fait, il apparaît comme un être dont l'essence ne peut se réaliser que par sa relation avec d'autres êtres. Ce n'est qu'à partir du moment où il s'ouvre

aux autres qu'il commence à sortir de son incomplétude et à donner à sa vie sa plénitude de sens. Ainsi, la boucle est bouclée.

Dans une première étude qualitative réalisée auprès de personnes âgées institutionnalisées, de membres de familles accompagnantes et de professionnels regroupant divers soignants (AS, IDE) et psychologues, nous avons mis en évidence plusieurs représentations de la spiritualité. Ainsi, les concepts de croyances, transcendance et connexion ont été principalement rattachés à celui de la spiritualité. En approfondissant davantage, les participants ont défini des valeurs spirituelles essentielles comme la liberté, la morale, la philosophie, ou encore les valeurs positives ou familiales ; ainsi que des besoins à satisfaire tels que la reconnaissance ou l'accomplissement, le besoin de relations ou de bien-être. Toutes ces composantes permettent aux individus d'épanouir leur sentiment spirituel, et contribuent ainsi à un sentiment de satisfaction. Lorsqu'on se penche sur la question de l'accompagnement spirituel en institution, en EHPAD particulièrement, on se rend compte que les résultats sont moins consensuels. En effet, si majoritairement tous les participants s'accordent sur les bienfaits d'une telle approche sur la qualité de vie et le fonctionnement cognitif des résidents, en revanche des divergences d'opinions apparaissent quant à sa mise en action concrète. Tandis qu'une minorité de participants pense que leur structure s'occupe correctement de la spiritualité de ses membres, les autres (résidents, familles et professionnels confondus) souhaitent des améliorations, comme permettre au personnel d'avoir plus de temps et plus de formation dans ce domaine, souvent défini comme intime et donc peu abordé. De même, pour évoquer les sujets liés à la spiritualité de chacun, plusieurs interlocuteurs apparaissent (soignants, résidents entre eux, familles), et aucun ne semble privilégié à un autre. Ainsi, même si certaines « règles » sont à respecter dans l'élaboration des accompagnements spirituels, qui dans l'idéal se ferait en groupe, avec cependant le maintien de rencontres individuelles (au préalable pour former les groupes selon les

appétences de chacun, mais aussi après les séances pour revenir sur un point sensible), la spiritualité existe chez chacun et peut se partager avec tout le monde.

Dans une seconde étude longitudinale, échelonnée sur cinq ans auprès de personnes âgées vivant à domicile, nous avons souhaité approfondir nos recherches en nous intéressant aux trajectoires de la spiritualité. Notre premier résultat a été contradictoire par rapport à nos espérances, mais aussi par rapport à la littérature. Ainsi, en cinq ans, il apparaît que seule la variable spiritualité a diminué, tandis que la dépression et la satisfaction de vie des individus se sont maintenues. Beaucoup d'évènements non maîtrisés ont pu provoquer cette baisse au fil du temps. L'avancée en âge semble être un facteur explicatif, mais pas seulement. On peut imaginer que l'état de santé, les préoccupations personnelles, familiales ou sociétales, peuvent aussi impacter le niveau de spiritualité. Il apparaît également que le sexe et l'affiliation religieuse des participants ont un effet sur la spiritualité. Ainsi, les femmes et les religieux sont ceux qui ont une spiritualité élevée, en comparaison des hommes et des non religieux. Enfin, en nous intéressant aux liens entre la spiritualité et la santé mentale, nos résultats sont plus concordants avec nos hypothèses : les individus les plus spirituels sont ceux qui sont le moins dépressifs et les plus satisfaits de leur vie. Ainsi, même sur plusieurs années, la spiritualité semble pouvoir permettre aux personnes âgées de maintenir une qualité de vie satisfaisante, bonne, voire « optimale ».

Par la suite, nous avons souhaité combler en partie les lacunes soulevées par les deux premières études. En effet, dans la première, les professionnels avaient souligné leur difficulté à aborder la spiritualité avec les résidents, par manque de temps mais aussi de formation. Ils ont ajouté se sentir gênés de pouvoir entamer des discussions qui ont trait à l'intimité des sujets. De plus, l'échelle d'évaluation de la spiritualité utilisée dans le protocole de la deuxième étude a soulevé quelques interrogations dans la mesure où elle est composée d'items religieux ou du moins potentiellement associables à la religion, ce qui a semblé

représenter un biais dans les réponses des participants. L'objectif de cette troisième étude était donc de valider auprès de personnes âgées un outil de mesure simple et rapide de la spiritualité : la FACIT-Sp12 (Canada et al., 2008) afin de faciliter l'évaluation par les soignants. Nous avons validé la version française de cette échelle, dans sa forme à trois facteurs : « Sens », « Paix » et « Foi ». Pour obtenir des propriétés psychométriques satisfaisantes, des modifications dans sa composition ont néanmoins été nécessaires. Ainsi, un item a été retiré (l'item 3) et un item a été déplacé (l'item 12, initialement dans la dimension « Foi » a été rattaché au facteur « Sens »). Quand on décrypte davantage l'échelle, il apparaît que les facteurs « Sens » et « Paix » sont corrélés avec des mesures de la dépression (GDS) et de la qualité de vie (DQoL). Les participants âgés qui éprouvent plus de sentiments de sens et de paix évaluent donc leur qualité de vie comme étant meilleure et se sentent moins déprimés. Enfin, en comparant les groupes de participants selon leur niveau cognitif (déterminé grâce au MMSE), aucune différence significative n'a été trouvée dans la structure factorielle de l'échelle : elle serait donc applicable chez des personnes présentant des troubles cognitifs.

Les deux dernières recherches de cette thèse ont voulu suivre la trame pathologique du vieillissement, en se concentrant sur l'impact de la spiritualité sur la démence et inversement. En effet, le choix des syndromes neurodégénératifs s'est imposé à nous dans la mesure où ils atteignent ce qui fondent l'identité même de la personne : ses capacités cognitives, mais aussi ses capacités de jugement, de raisonnement et donc d'adaptation. Nous avons commencé par réaliser une revue de littérature afin de faire le point sur l'état actuel des connaissances, le but étant d'examiner sur la dernière décennie (2003-2013) les études qui ont démontré des effets de la spiritualité sur la qualité de vie et le fonctionnement cognitif des personnes âgées démentes. Après avoir respecté des critères de sélection, onze articles ont été retenus, et parmi ces recherches, dix ont mis en évidence des effets positifs. La spiritualité semble ainsi venir enrichir le panel de stratégies d'adaptation des participants, leurs permettant ainsi une

meilleure qualité de vie. La recherche de sens à donner à l'existence perdue malgré les troubles et offre même un soulagement face à un avenir incertain. Le maintien des interactions sociales encourage également les individus malades à faire face à leur pathologie. Par ailleurs, la spiritualité semble aussi permettre une amélioration ou tout du moins un maintien du fonctionnement cognitif des participants, principalement en exerçant leur cerveau (entraînement de la mémoire épisodique par la répétition des prières et autres activités spirituelles, renforcement de l'attention, stimulation intellectuelle...).

Les problèmes méthodologiques rencontrés dans la lecture des articles de cette revue de littérature nous ont convaincus d'établir une dernière étude plus rigoureuse. Ainsi, nous avons choisi de reproduire le même protocole que l'étude de validation de la FACIT-Sp, qui avait démontré que l'échelle était applicable aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, auprès d'une population officiellement diagnostiquée démente cette fois-ci. Soixante et un participants ont été retenus et répartis en deux groupes : un groupe « dément » (établi selon des critères diagnostics) et un groupe « contrôle ». Il apparaît que les participants déments ont une spiritualité aussi développée que les participants contrôles, pour chaque dimension (Sens, Paix, Foi) comme pour le score total de la FACIT-Sp. Toutefois, il se trouve que ces scores reflètent un sentiment spirituel modéré. En ce qui concerne la santé mentale, les participants déments présentent une tendance par rapport aux participants contrôles en faveur d'une dépression légère, ainsi qu'une estime de soi plus faible. Néanmoins, comme l'indique la littérature, ils sont en capacité de maintenir une qualité de vie majoritairement satisfaisante.

Pour bien vieillir, il est essentiel de se sentir une personne à part entière. Ce sentiment d'identité propre est intimement lié au sentiment de reconnaissance en tant qu'être subjectif et différent, mais aussi à un sentiment d'appartenance à un ensemble plus vaste et plus important

que soi-même, dans lequel on peut s'identifier aux autres. Le fait de se sentir unique vient également des relations satisfaisantes que l'on entretient avec les membres des groupes qu'on intègre : famille, amis, pairs, société. Ceux-ci renvoient l'individu âgé à ses capacités de contribution à la collectivité (rôles de transmission des valeurs familiales, d'échanges amicaux, de soutien, de témoignage...). Lorsqu'une personne se sent écartée de ces groupes et inutile, ou lorsqu'elle n'a pas de rapports valorisants, sa qualité de vie en souffre. Dans le vieillissement, déjà empreint de la négativité que l'environnement renvoie et qui a été intériorisée, cette situation peut mener à un sentiment de désespoir face à la vie, de détresse. Le sentiment d'être maître de son existence et d'être en mesure de prendre des décisions personnelles importantes (peu importe la définition que l'on accorde à « l'importance » de ces décisions, ce qui prime c'est qu'elles concernent les individus et qu'on les laisse ressentir un sentiment de liberté), contribue au bien-être. La plupart des personnes âgées ont tout ce qu'il faut pour continuer à développer leurs connaissances, leurs habiletés et leurs expériences, pourvu qu'on leur donne la possibilité de le faire. Quand on peut modifier l'image de dégradation qu'elles ont d'elles-mêmes, peu de choses peuvent les empêcher de goûter au plaisir de la découverte, et ce jusqu'à leur mort. Le vieillissement peut devenir l'occasion de la vie d'être vraiment à l'écoute de soi et du monde, de (re)découvrir le sens de l'existence et de la sienne en particulier, d'assumer dans la société un rôle qu'aucun autre groupe d'âge ne peut remplir (parce qu'il manque d'expérience ou parce qu'il se trouve plus préoccupé par l'efficacité que par le développement personnel), et de retrouver son identité ou de s'en forger une nouvelle. Bien des valeurs dans le grand âge demeurent présentes, attendant seulement d'être exploitées. Elles permettraient peut-être d'accepter plus sereinement les pertes de toutes sortes qu'entraîne inévitablement le vieillissement. Aider les personnes âgées à se comprendre, comprendre ce qu'elles vivent et ce qu'elles deviennent, est un moyen d'en faire une étape décisive de leur épanouissement. Leur offrir un accompagnement leur permettant de

se situer, de s'engager et aussi d'intégrer l'idée de la mort ne peut que redonner de nouvelles dimensions à leur existence. Les possibilités de développement restent infinies. Il est essentiel de mettre l'accent sur une action axée sur le maintien, l'approfondissement et la mise en valeur du riche potentiel de la vieillesse. C'est un des rôles majeurs des professionnels qui œuvrent auprès des personnes âgées, et l'accompagnement spirituel est sans nul doute un des moyens les plus efficaces pour y parvenir.



## 2) Perspectives de recherche

L'ensemble de ces travaux offrent des perspectives de recherches que nous allons développer.

Dans un premier temps, il serait intéressant de continuer à explorer le concept de spiritualité, sur un versant différent. En effet, même s'il est vrai que la spiritualité intéresse depuis plusieurs années le champ d'exploration des chercheurs, elle n'en reste pas moins un concept polysémique, abstrait et subjectif. Les protocoles usent et parfois combinent des méthodologies qualitatives et quantitatives (avec tout de même un biais qualitatif puisque les réponses aux échelles sont le fruit d'un individu) pour mieux cerner ce phénomène. Toutefois, pour offrir davantage d'objectivité dans l'approche de la compréhension de la spiritualité, peut-être serait-il intéressant de l'étudier sous un angle neurologique ? Quelques chercheurs se sont déjà penchés sur la question. Persinger (1993), chercheur au Canada, travaille depuis plusieurs années sur le rapport entre les activités électriques anormales repérées dans les lobes temporaux et les expériences spirituelles. Il est persuadé que celles-ci correspondent avant tout à de mini crises d'épilepsie dans les aires spécialisées du langage et des émotions. Dans une autre étude, aux Etats-Unis (Newberg, Alavi, Baime, Pourdehnad, Santanna, et al., 2001), une dizaine de participants, principalement des croyants religieux, ont pratiqué leur foi (méditation, prière...) dans une salle. Lorsqu'ils signalaient avoir atteint le sommet de leur expérience en tirant sur une petite corde, une substance faiblement radioactive était injectée dans leurs veines pour marquer les régions de leur cerveau en activité. Les chercheurs ont observé une signature neurologique spécifique : la désactivation de la zone supérieure du lobe pariétal, proche du sommet du crâne. Les chercheurs ont donc émis le postulat qu'en la privant cette zone de stimulation extérieure – par une concentration intense telle que la

méditation – elle soit comme « anesthésiée » et induise la sensation de dissolution du soi dans l'espace et le temps décrite par les participants. Ces deux études, bien qu'elles n'obtiennent pas les mêmes résultats, viennent mettre en évidence qu'une pratique spirituelle se traduit par la désactivation d'une zone cérébrale. Est-ce que cela sous-entend que les personnes les plus spirituelles sont celles qui ne développent pas certaines aires de leur cerveau ? Est-ce que cela peut expliquer que chez des personnes souffrant de syndromes neurodégénératifs, la spiritualité persiste ? Dans ce cas, pourquoi est-elle similaire à des individus ne présentant aucune démence ? Toutes ces questions pourraient faire l'objet d'études dans le champ des neurosciences, afin de mieux comprendre le fonctionnement cérébral de la spiritualité.

Par ailleurs, il serait intéressant d'observer plus particulièrement certains soins de support à la spiritualité, car c'est un vaste champ polysémique comme nous l'avons illustré. Certaines techniques comme la méditation, la sophrologie, le yoga, ou encore la réflexologie, usent des principes de transcendance et de recherche intense de sens, et il serait opportun de voir leur impact sur le bien-être spirituel des individus.

Dans un autre temps, les institutions dans lesquelles nous nous sommes rendus pour nos multiples travaux de recherche ont clairement manifesté leur désarroi face au manque de prise en considération de la spiritualité dans leurs structures et ont ainsi exprimé leur attente de la mise en place d'un accompagnement spirituel. En effet, un projet de soin et de vie individualisé ne peut se réfléchir qu'en ayant une vision globale de la personne, ainsi que de ses dimensions biologique, psychologique, sociale et *spirituelle*. Les différentes études menées ont ouvert des pistes de réflexion et il serait envisageable de travailler sur la création d'un guide pratique pour tous les soignants pour aborder la spiritualité dans leurs institutions. En individuel, on pourrait aborder des sujets plus intimes comme les croyances religieuses ou les valeurs morales et philosophiques, développer des techniques de méditation, de relaxation, de sophrologie... En groupe, on pourrait proposer des activités centrées sur les besoins

spirituels comme les discussions, voire les débats, l'organisation de conférences, les sorties en milieu naturel et les rencontres avec d'autres personnes. La personne âgée qui perd au fil des années ses points de repère va essayer de développer des mécanismes de compensation et d'adaptation qui lui permettront de conserver son intégrité et son identité personnelle. D'un point de vue pratique, il est essentiel que l'institution tende à respecter, voire à étayer ces mécanismes. L'accompagnement spirituel ne se résume pas à venir échanger avec les personnes sur leurs croyances et besoins personnels, mais bien à les prendre en compte au quotidien. Les besoins de reconnaissance, de sécurité et de liberté passent par la préservation de l'intimité de chacun, par des gestes élémentaires, comme frapper aux portes avant d'entrer, éviter la familiarité infantilisante ou encore favoriser la fantaisie et la créativité, pour que « *la poésie des sens puissent exister encore* », comme le dit Jean-Pierre Le Guen (2001). Les besoins d'appartenance et d'affection peuvent être satisfaits autrement que par les proches. Les relations sociales peuvent être comblées dans un simple « bonjour, comment allez-vous ? ». Les échanges n'ont pas nécessairement vocation à être nombreux. Une fois encore, on oppose le quantitatif au qualitatif. Il n'est pas question de temps, mais de disponibilité. La maison de retraite n'est pas seulement un lieu de vie, c'est aussi le dernier lieu de vie et donc un lieu de réengagement. Le Guen ajoute que « *la chaleur humaine doit être jugée plus importante que la chasse au grain de poussière ou la crainte obsessionnelle de la chute d'un résident* ». Une personne, même âgée, surtout quand elle est âgée, doit pouvoir continuer de s'amuser, rire, suivre ses élans, profiter.

Il est essentiel de reconnaître la dimension spirituelle comme un espace en soi, non codé, où chaque individu peut s'interroger sur le sens de sa vie, sa présence au monde, l'éventualité d'une transcendance. Ces interrogations nous relient intimement les uns aux autres, inspirant une attitude de respect et de bienveillance dans l'accompagnement et les

soins. Cette présence spirituelle part d'un lieu. Ce lieu est intérieur, plein de notre histoire et de notre expérience de la foi en la vie.

## Bibliographie

- Adamson, G., Shevlin, M., Lloyd, N.S.V., and Lewis, C.A. (2000). An integrated approach for assessing reliability and validity: an application of structural equation modeling to the measurement of religiosity. *Personality and Individual Differences*, 29, 971-979.
- Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2014). Spirituality/Religion in the elderly with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 27(5), 715-725. DOI: 10.1017/S1041610214001665
- Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2016). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People. *Journal of Religion and Health*, 1-13. DOI : 10.1007/s10943-016-0220-0
- Allport, G.W., and Ross, J.M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, 432–443.
- Almeida, O.P., and Almeida, S.A. (1999). Short versions of the geriatric depression scale: a study of their validity for the diagnosis of a major depressive episode according to ICD-10 and DSM-IV. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(10), 858-65.
- ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé). (2000). *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*.
- Antonucci, T.C., Sherman, A.M., and Akiyama, H. (1996). « Social Networks, support, and integration », In Birren, J.E., *Encyclopedia of gerontology*, San Diego, CA, Academic Press, 2, 505-515.
- Arbuckle, J.L. (2009). *AMOS 18.0 user's guide*. Crawfordville, FL: Amos Development Corporation.
- Auriacombe, S., and Orgogozo, J.M. (2004). Syndrome démentiel. *EMC-Neurologie*, 1(1), 55-64.
- Bailly, N. (2012). Croyance religieuse et spiritualité chez la personne âgée. *Le journal des psychologues*, 10(1), 18-22.
- Bailly N. & Roussiau N. (2010). The Daily Spiritual Experience Scale (DSES) : Validation of the Short Form in an Elderly French Population. *Canadian Journal on aging*, 2(29), 223-231.
- Baird, B.M., Lucas, R.E., and Donnellan, M.B. (2010). Life Satisfaction Across the Lifespan: Findings from Two Nationally Representative Panel Studies. *Social Indicators Research*, 99(2), 183–203. doi:10.1007/s11205-010-9584-9
- Baker, D.C. (2003). Studies of the inner life : the impact of spirituality on quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 51-57.
- Balboni, T.A., Paulk, M.E., Balboni, M.J., Phelps, A.C., Loggers, E.T., Wright, A.A., Block, S.D., Lewis, E.F., Peteet, J.R., and Prigerson, H.G. (2010). Provision of spiritual care to

- patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology*, 28(3), 445–452. doi:10.1200/JCO.2009.24.8005
- Baldacchino, D., and Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 833–841. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01814.x
- Balier, C. (1979). Pour une théorie narcissique du vieillissement. *Informations psychiatriques*, 55(6), 635-645.
- Baltes, P.B., and Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful ageing : The model with selective optimisation and compensation, IN Baltes, P.B., and Baltes, M.M. (dir.), *Successful aging : perspectives from behavioral sciences*, New York: Cambridge University Press, p. 1-34.
- Bazin, N. (2004). Conduites suicidaires et dépression du sujet âgé. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 2(1), 29-33.
- Beeri, M.S., Davidson, M., Silverman, J.M., Schmeidler, J., Springer, R.R., Noy, S., and Goldbourt, U. (2008). Religious education and midlife observance are associated with dementia three decades later in Israeli men. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61(11), 1161–1168. doi:10.1016/j.jclinepi.2007.09.011
- Berg, A.I., Hoffman, L., Hassing, L.B., McClearn, G.E., and Johansson, B. (2009). What matters, and what matters most, for change in life satisfaction in the oldest-old? A study over 6 years among individuals 80+. *Aging & Mental Health*, 13(2), 191–201. doi:10.1080/13607860802342227
- Bergman Levy, T., Barak, Y., Sigler, M., and Aizenberg, D. (2011). Suicide attempts and burden of physical illness among depressed elderly inpatients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(1), 115–117. doi:10.1016/j.archger.2010.02.012
- Beuscher, L. and Beck, C. (2008). A literature review of spirituality in coping with early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 17(5a), 88–97. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02126.x
- Beuscher, L., and Grando, V.T. (2009). Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 31(5), 583–598. doi:10.1177/0193945909332776
- Bhar, S.S., and Brown, G.K. (2012). Treatment of Depression and Suicide in Older Adults. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(1), 116–125. doi:10.1016/j.cbpra.2010.12.005
- Birren, J. E. (1990). Spiritual maturity in psychological development. Dans J. J. Seeber (Éd.), *Spiritual maturity in the later years* (p. 41-53). London : The Haworth Press.
- Bland, C.J., Meurer, L.N., and Maldonado, G. (1995). A systematic approach to conducting a non-statistical meta-analysis of research literature. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 70(7), 642–653.

- Bollen, K.A., and Curran, P.J. (2006). *Latent Curve Models: A Structural Equation Perspective*. John Wiley & Sons, Hoboken, New Jersey.
- Bond, J., and Corner, L. (2004). *Quality of Life and Older People*. McGraw-Hill International, England.
- Bourque, P., Blanchard, L., and Vezina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Revue Canadienne du Vieillissement*, 9, 348-355.
- Braam, A.W., Beekman, A.T., Deeg, D.J., Smit, J.H., and Van Tilburg, W. (1997). Religiosity as a protective or prognostic factor of depression in later life: results from a community survey in The Netherlands. *Acta Psychiatr Scand*, 96, 199-205
- Braam, A.W., Delespaul, P., Beekman, A.T.F., Deeg, D.J.H., Pérès, K., Dewey, M., Kivelä, S-L., Lawlor, B.A., Magnusson, H., Meller, I., Prince, M.J., Reischies, F.M., Roelands, M., Saz, P., Schoevers, R.A., Skoog, I., Turrina, C., Versporten, A., and Copeland, J.R.M. (2004). National context of healthcare, economy and religion, and the association between disability and depressive symptoms in older Europeans: results from the EURODEP concerted action. *European Journal of Ageing*, 1(1), 26–36. doi:10.1007/s10433-004-0013-2
- Bradburn, N. (1969). *The structure of psychological well-being*. Offord, England.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10, 272–280.
- Brady, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8(5), 417-428.
- Brief, A.P., Butcher, A.H., George, J.M., and Link, K.E. (1993). Integrating bottom-up and top-down theories of subjective well-being: the case of health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(4), 646–653
- Brod, M., Stewart, S.L., Sands, L., and Walton, P. (1999). Conceptualizations and measurement of quality of life in dementia : the dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39, 25-35.
- Brod, M., Stewart, A., and Sands, L. (2000). Conceptualization of quality of life in dementia. In Albert, S.M., and Logsdon, R.G. (eds). *Assessing Quality of Life in Alzheimer's Disease*, Springer Publishing Company, New York, pp. 3–16.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*, Cambridge Mass., Harvard University Press
- Browne, M. W., and Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In: K. A. Bollen & J. S. Long (Eds.), *Testing structural equation models* (136-162). Beverly Hills, CA: Sage.
- Bryant, F. B., and Yarnold, P. R. (1995). Principal-components analysis and exploratory and confirmatory factor analysis. In L. G. Grimm & P. R. Yarnold (Eds.), *Reading and*

- understanding multivariate statistics (99–136). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Buchner, D.M., and Wagner, E.H. (1992). « Preventing frail health ». *Health promotion and disease prevention*, 8(1), 1-17
- Busseri, M.A., and Sadava, S.W. (2011). A Review of the Tripartite Structure of Subjective Well-Being: Implications for Conceptualization, Operationalization, Analysis, and Synthesis. *Personality and Social Psychology Review*, 15(3), 290–314. doi:10.1177/1088868310391271
- Byrne, B.M. (2001). Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications and programming. Mahwah, NJ: Erlbaum
- Byrne-Davis, L.M., Bennett, P.D., and Wilcock, G.K. (2006). How are quality of life ratings made ? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qualit of Life Research*, 15(5), 855-865.
- Cahill, S., and Diaz-Ponce, A. (2011). « I hate having nobody here. I'd like to know where they all are » : Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing homes residents with different levels of cognitive impairment ? *Aging and Mental Health*, 15(5), 562-572. Doi: 10.1080/13607863.2010.551342
- Camus, S. and Poulain, M. (2008). La spiritualité : émergence d'une tendance dans la consommation. *Management & Avenir*, 5 (19), 72-90. DOI 10.3917/mav.019.0072
- Camus, V., and Schmitt, L. (1995). Dépression et démence: contribution à la validation française de deux échelles de dépression « Cornell Scale for Depression in Dementia » et « Dementia Mood Assessment Scale ». *Encéphale*, 21, 201-208
- Canada, A.L., Murphy, P.E., Fitchett, G., Peterman, A., and Schover, L.R. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*, 1, 908–916.
- Canda, E.R., and Furman, L.D. (2010). *Spiritual diversity in social work practice: The heart of helping* (2nd ed.). New York : Oxford University Press.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York : Behavioral Publications.
- Carballo, M. (1999). Religion in the world at the end of the millennium. Retrieved March 15, 2005, from <http://www.gallup-international.com>
- Cardinal, L., Langlois, M.C., Gagné, D., and Tourigny, A. (2008). Perspectives pour un vieillissement en santé : proposition d'un modèle conceptuel. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec, 1-58.
- Carstensen, L.L., Fung, H.H., and Charles, S.T. (2003). Socioemotional Selectivity Theory and the Regulation of Emotion in the Second Half of Life. *Motivation and Emotion*, 27(2), 103–123. doi:10.1023/A:1024569803230



- Carstensen, L.L., Gross, J., and Fung, H.H. (1997). The social context of emotion. In Schaie, K.W., and Lawton, M.P. (Eds.), *Focus on emotion and adult development* (Vol. 17, pp. 325–352). New York: Springer.
- Carstensen, L.L., Turan, B., Scheibe, S., Ram, N., Ersner-Hershfield, H., Samanez-Larkin, G.R., Brooks, K.P., and Nesselroade, J.R. (2011). Emotional experience improves with age: Evidence based on over 10 years of experience sampling. *Psychology and Aging*, 26(1), 21–33. doi:10.1037/a0021285
- Cella, D., and Nowinski, C.J. (2002). Measuring quality of life in chronic illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy measurement system. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(2), 10–17. DOI: 10.1053/apmr.2002.36959.
- Cheung, G. W., & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Structural Equation Modeling*, 9(2), 233-255.
- Chiu, L., Emblen, J.D., Van Hofwegen, L., Sawatzky, R., and Meyerhoff, H. (2004). An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences. *Western Journal of Nursing Research*, 26(4), 405–428. doi:10.1177/0193945904263411
- Choi, N.G. (2001). Diversity within diversity: Research and social work practice issues with Asian American elders. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 3, 301–319. doi:10.1300/J137v03n03\_18
- Cobb, M., and Robshaw, V. (Eds.). (1998). *The spiritual challenge of health care*. Edinburgh: Churchill, Livingstone
- Coin, A., Perissinotto, E., Najjar, M., Girardi, A., Inelmen, E.M., Enzi, G., Manzato, E., and Sergi, G. (2010). Does religiosity protect against cognitive and behavioral decline in Alzheimer's dementia? *Current Alzheimer Research*, 7(5), 445–452. doi:1567-2050/10\$55.00+.00
- Colantonio, A., Kasl, S.V., and Ostfeld, A.M. (1992). Depressive Symptoms and Other Psychosocial Factors as Predictors of Stroke in the Elderly. *American Journal of Epidemiology*, 136(7), 884–894. doi:10.1093/aje/136.7.884
- Conradsson, M., Rosendahl, R., Littbrand, H., Gustafson, Y., Olofsson, B., & Lövheim, H. (2013). Usefulness of the Geriatric Depression Scale 15-item version among very old people with and without cognitive impairment. *Aging and Mental Health*, 17(5), 638-645. DOI: 10.1080/13607863.2012.758231
- Consedine, N. (2008). The health-promoting and health-damaging effects of emotions: the view from developmental functionalism. In M. Lewis, J. Haviland-Jones, & L. Feldman-Barett (Eds.), *Handbook of emotions* (3rd Edition) (pp. 676–690). New York: Guilford Press
- Cornell. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psych*, 23, 271-84.
- Cotrell, V., and Schulz, R. (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of Alzheimer's disease research. *The Gerontologist*, 33, 205–211.

- Cotton, S., Puchalski, C.M., Sherman, S.N., Mrus, J.M., Peterman, A.H., Feinberg, J., Pargament, K.I., Justice, A.C., Leonard, A.C., and Tsevat, J. (2006). Spirituality and religion in patients with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, 21 Suppl 5, S5–13. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00642.x
- Crowther, M.R., Parker, M.W., Achenbaum, W.A., Larimore, W.L., and Koenig, H.G. (2002). Rowe and Kahn's model of successful aging revisited :positive spirituality – the forgotten factor. *The Gerontologist*, 42(5), 613-620.
- Crum, R.M., Anthony, J.C., Bassett, S.S., and Folstein, M.F. (1993). Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *JAMA*, 269, 2386-2391.
- Culliford, L. (2007). Taking a spiritual history. *Advances in Psychiatric Treatment*, 13, 212-219.
- Cummings, J.L., Mega, M.S., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., and Gornbein, J. (1994).The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314
- Dalby, P. (2006). Is there a process of spiritual change or development associated with ageing? A critical review of research. *Aging and Mental Health*, 10(1), 4–12. doi:10.1080/13607860500307969
- Dalby, P., Sperlinger, D.J., and Boddington, S. (2012). The lived experience of spirituality and dementia in older people living with mild to moderate dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 11(1), 75–94. doi:10.1177/1471301211416608
- Davis, R. (1989). My journey into Alzheimer's disease. Wheaton, IL : Tyndale House Publishers.
- De Hennezel, M., and Leloup, J.Y. (1997). L'art de mourir. Paris: Editions Pocket.
- De Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., Van den Berg, M., Van Dierendonck, D., Visser, A., and Schaufeli, W.B. (2012). Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spirituality questionnaires. *Journal of Religion and Health*, 51(2), 336–354. doi:10.1007/s10943-010-9376-1
- Delgado, C. (2005). A discussion of the concept of spirituality. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 157–162.
- Deschamps, R., and Moulignier, A. (2005). La mémoire et ses troubles. *EMC-Neurologie*, 2, 505-525. doi:10.1016/j.emcn.2005.07.003
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being : progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31, 103-157.
- Diener, E., and Biswas-Diener, R. (2002). Will Money Increase Subjective Well-Being? *Social Indicators Research*, 57(2), 119–169. doi:10.1023/A:1014411319119

- Diener, E., and Chan, M.Y. (2011). Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 3(1), 1–43. doi:10.1111/j.1758-0854.2010.01045.x
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., and Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75. doi:10.1207/s15327752jpa4901\_13
- Diener, E., and Ryan, E.B. (2009). Subjective well-being : a general overview. *South African Journal of Psychology*, 39(4), 391–406.
- Diener, E., and Suh, E. (1997). Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*, 40(1-2), 189–216. doi:10.1023/A:1006859511756
- Diener, E., Oishi, S., and Lucas, R.E. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*, 54(1), 403–425. doi:10.1146/annurev.psych.54.101601.145056
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., and Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276–302. doi:10.1037/0033-2909.125.2.276
- Document du Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR, 2004. <http://www.labelctr.ch>
- Dom, H. (1999). Douleur, besoins et soins spirituels : les reconnaître et y répondre. *Eur J Palliat Care*, 6, 87-90
- Droes, R., Boelens-Van der Knoop, E.C.C, Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T.P., Gerritsen, D.L., Hoogeveen, F., De Lange, J., and Scholzel-Dorenbos, C.J.M. (2006). Quality of life in dementia in perspective : an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*, 5(4), 533-558. doi: 10.1177/1471301206069929
- Durkheim, E. [1912] 1976. *The Elementary Form of Religious Life*. London: Allen and Unwin.
- Dutoit, E. (2007). *Au cœur du cancer, le spirituel*. Editions Glyphe.
- Dyson, J., Cobb, M., and Forman, D. (1997). The meaning of spirituality: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26(6), 1183–1188. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.00446.x
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*. Erès.
- Edelman, P., Fulton, B.R., Kuhn, D., and Chang, C. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45, 27–36.
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., and Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753-70. doi: 10.1177/0269216310375860

- Ehman, J.W., Ott, B.B., Short, T.H., Ciampa, R.C., and Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Archives of Internal Medicine*, 159(15), 1803–1806.
- Ellison, C.G. (1991). Religious involvement and subjective wellbeing. *J Health Soc Behav*, 32, 80–99.
- Ellison, C.G., and Fan, D. (2008). Daily Spiritual Experiences and Psychological Well-being Among US Adults. *Social Indicators Research*, 88(2), 247–271. doi:10.1007/s11205-007-9187-2
- Ellison, C.G., and George, L.K. (1994). Religious Involvement, Social Ties, and Social Support in a Southeastern Community. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 33(1), 46. doi:10.2307/1386636
- Ellison, G.W. (1983). Spiritual well-being :conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11(4), 330-340.
- Ellor, J. W., Netting, F. E., and Thibault, J. M. (1999). Religious and spiritual aspects of human service practice. Columbia, SC: University of South Carolina Press.
- Emmons, R. A. (1999). The psychology of ultimate concerns: Motivation and spirituality in personality. New York: Guilford Press
- Enkvist, Å., Ekström, H., and Elmståhl, S. (2012). What factors affect life satisfaction (LS) among the oldest-old? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 54(1), 140–145. doi:10.1016/j.archger.2011.03.013
- Eremenco, S., Cella, D., and Arnold, B.J. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Eval Health Prof*, 28, 212–232. DOI: 10.1177/0163278705275342
- Erikson, E.H. (1985). The life cycle completed: A review. New York, NY, US: W W Norton & Co.
- Erikson, R. (1974). Welfare as a planning goal. *Acta Sociologica*, 17, 273-278.
- Evans, M., Ellis, A., Watson, D., and Chowdhury, T. (2000). Sustained cognitive improvement following treatment of Alzheimer's disease with Donepezil. *International journal of geriatric psychiatry*, 15, 50-53.
- Eysenck, H.J. (1995). Problems with meta-analysis. In I. Chalmers & G.G. Altman (Eds.), *systematic reviews* (pp. 64–74). London: BMJ Publishing Group.
- Fanos, J.H., Gelinas, D.F., Foster, R.S., Postone, N., and Miller, R.G. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliative Medicine*, 11(3), 470–475. DOI: 10.1089/jpm.2007.0098
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Soc Sci Med*, 41, 1439-46.
- Ferrand, E., Dreyfus, J-F., Chastrusse, M., Ellien, F., Lemaire, F., and Fischler, M. (2012). Évolution des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs

en France. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 11(3), 121–132. doi:10.1016/j.medpal.2011.12.005

Fetzer Institute. [Accessed June 28, 2010.] Multidimensional measurement of religiousness/spirituality for use in health research: a report of the Fetzer Institute/National Institute on Aging Working Group. 2009. <http://www.fetzer.org/images/stories/pdf/MultidimensionalBooklet.pdf>

Folstein, M.F., Folstein, S.E., and McHugh, P.R. (1975). Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

Foucault, C., and Mongeau, S. (2004). L'art de soigner en soins palliatifs, perspectives infirmières. *Les Presses de l'Université de Montréal*, (2e édition), Canada.

Francis, L.J. (1993). Reliability and validity of a short scale of attitude towards Christianity among adults. *Psychological Reports*, 72(2), 615-618.

Frankl, V.F. (1959/1992). Man's search for meaning. 4th edn. Beacon Press, Boston, Mass.

Frankl, V.F. (1969/1988). The will to meaning. Foundations and applications of logotherapy. Expanded edition. Penguin, New York .

Freund, A.M., and Baltes, P.B. (2002). Life-management strategies of selection, optimization and compensation: Measurement by self-report and construct validity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(4), 642–662. doi:10.1037/0022-3514.82.4.642

Fujita, F., and Diener, E. (2005). Life Satisfaction Set Point: Stability and Change. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(1), 158–164. doi:10.1037/0022-3514.88.1.158

Fukushima, T., Nagahata, K., Ishibashi, N., Takahashi, Y., and Moriyama, M. (2005). Quality of life from the viewpoint of patients with dementia in Japan : nurturing through an acceptance of dementia by patients, their families and care professionals. *Health and Social Care in the Community*, 13(1), 30-37. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2005.00534.x

Gall, T.L., and Cornblat, M.W. (2002). Breast cancer survivors give voice: a qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psychooncology*, 11(6), 524–535.

Gana, K., Bailly N., Saada Y., Joulain M., Alaphilippe D. (2012). Does Life Satisfaction Change in Old Age: Results From an 8-Year Longitudinal Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4):540-52. . doi:10.1093/geronb/gbs09. PsyInf ErgAbs ERIH JCR (IF = 2.61)

Gana, K., Bailly, N., Saada, Y., Joulain, M., Trouillet, R., Hervé, C., and Alaphilippe, D. (2013). Relationship between life satisfaction and physical health in older adults: A longitudinal test of cross-lagged and simultaneous effects. *Health Psychology*, 32(8), 896–904. doi:10.1037/a0031656

Gaymu, J., and Springer, S. (2010). Living conditions and life satisfaction of older Europeans living alone: a gender and cross-country analysis. *Ageing & Society*, 30(07), 1153–1175. doi:10.1017/S0144686X10000231

- George, L. (2006). Perceived quality of life . In R. Binstock , & L. George (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences* (6th ed.). Burlington, MA : Academic Press .
- George, L.K., Larson, D.B, and Koenig, H.G. (2000). Spirituality and health : state of the evidence. *Journal of social and clinical psychology*, 19, 102-116.
- George, L.K., Larson, D.B., Koenig, H.G., and McCullough, M. E. (2000). Spirituality and Health: What We Know, What We Need to Know. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19(1), 102–116. doi:10.1521/jscp.2000.19.1.102
- Glass, T.A., and Balfour, J.L. (2003). « Neighborhoods, Aging, and Functional Limitations », In I. Kawachi et L.F. Berkman (dir). *Neighborhoods and health*, New York: Oxford University Press, p. 303-334.
- Goldbourt U, Yaari S, Medalie JH. Factors predictive of long-term coronary heart disease mortality among 10,059 male Israeli civil servants and municipal employees: a 23-year mortality follow-up in the Israeli Ischemic Heart Disease Study. *Cardiology* 1993;82:100–121.
- Goldsmith, M. (2001). When words are no longer necessary: A gift of ritual. In MacKinlay, E., Ellor, J.& Pickard, S. (eds.), *Aging, Spirituality and Pastoral Care*. New York: The Haworth Pastoral Press.
- Gorsuch, R.L. (1993). Assessing spiritual variables in Alcoholics Anonymous research. In B. S. McCrady & W. R. Miller (Eds.), *Research on Alcoholics Anonymous: Opportunities and alternatives* (pp. 301–318). Piscataway, NJ, US: Rutgers Center of Alcohol Studies.
- Halisch, F., and Geppert, U. (2001). Motives, Personal Goals, and Life Satisfaction on Old Age. In A. Efklides, J. Kuhl, & R. M. Sorrentino (Eds.), *Trends and Prospects in Motivation Research* (pp. 389–409). Springer Netherlands
- Hall, S., & Beatty, S. (2014). Assessing spiritual well-being in residents of nursing homes for older people using the FACIT-Sp12 : a cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, 23(6), 1701–1711. DOI : 10.1007/s11136-014-0627-6
- Halman, L., and Riis, O. (2003). *Religion in a Secularizing Society: The Europeans' Religion at the End of the 20th Century*. UK: Leiden, Brill.
- Hamarat, E., Thompson, D., Aysan, F., Steele, D., Matheny, K., and Simons, C. (2002). Age differences in coping resources and satisfaction with life among middle-aged, young-old, and oldest-old adults. *The Journal of Genetic Psychology*, 163(3), 360–367. doi:10.1080/00221320209598689
- Hamel, S., Lefrançois, R., and Leclerc, G. (1999). La transcendance de soi: une tentative de définition. *Revue québécoise de psychologie*, 20, 27-44.
- Haugan, G., Rannestad, T., Hammervold, R., Garasen, H., and Espnes, G.A. (2013). The relationships between self-transcendence and spiritual well-being in cognitively intact nursing home patients. *International Journal of Older People Nursing*, 9(1), 65-78. DOI:10.1111/opn.12018.

- Haute Autorité de Santé. (1999). Promoting health mental health : the role of faith communities – Jewish and Christian perspectives. London : HEA (Health Education Authority).
- Havighurst, R.J., and Albrecht, R.E. (1980). *Older People*. New York: Arno Press.
- Hay, E.L., and Diehl, M. (2010). Reactivity to Daily Stressors in Adulthood: The Importance of Stressor Type in Characterizing Risk Factors. *Psychology and Aging*, 25(1), 118–131. doi:10.1037/a0018747
- Helm, H.M., Hays, J.C., Flint, E.P., Koenig, H.G., and Blazer, D.G. (2000). Does private religious activity prolong survival? A sixyear follow-up study of 3,851 older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 55, M400–M405.
- Helmer, C., Montagnier, D., and Peres, K. (2004). Epidémiologie descriptive, facteurs de risque, étiologie de la dépression du sujet âgé. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 2(1), 7-12.
- Hervé, C., Alaphilippe, D., Bailly, N., and Joulain, M. (2010). Content Analysis of the Fears of Elderly People. *Psychological Studies*, 55(4), 308–312
- Hervieu-Léger, D. (1999). *Le pèlerin et le converti. La religion en mouvement*. Ed. Flammarion, Paris.
- Hill, P.C., and Pargament, K.I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: Implications for physical and mental health research. *American Psychologist*, 58, 64–74. doi:10.1037/0003-066X.58.1.64
- Hill, P.C., and Pargament, K.I. (2008). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: Implications for physical and mental health research. *Psychology of Religion and Spirituality*, S(1), 3–17. doi:10.1037/1941-1022.S.1.3
- Hill, T.D., Burdette, A.M., Angel, J.L., and Angel, R.J. (2006). Religious attendance and cognitive functioning among older Mexican Americans. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61, 3-9.
- Hoe, J., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2007). Quality of life in dementia : care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia : the LASER-AD study. *International journal of geriatric psychiatry*, 22(10), 1031-1036. DOI: 10.1002/gps.1786
- Holland, J.C., Kash, K.M., Passik, S., Gronert, M.K., Sison, A., Lederberg, M., Russak, S.M., Baider, L., and Fox, B. (1998). A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psycho-Oncology*, 7(6), 460-469. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199811/12)7:6<460::AID-PON328>3.0.CO;2-R
- Holt M, Dellmann-Jenkins M. Research and implications for practice: religion, well-being/morale, and coping behavior in later life. *J Appl Gerontol* 1992;11:101–110.
- Hottin, P., and Bonin, C. (2007). « Symptômes comportementaux et psychologiques », chapitre 21, In M. Arcand et R. Hébert, *Précis pratique de gériatrie*, 3e édition, Edisem et Maloine, p. 341-357.

- Hu, L., and Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indices in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1–55.
- Hubbard, G., Downs, M. and Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Aging and Mental Health*, 7, 351–362.
- Hunt, S., Wisocki, P., and Yanko, J. (2003). Worry and use of coping strategies among older and younger adults. *Journal of Anxiety Disorders*, 17(5), 547–560.
- Ironson, G., Solomon, G.F., Balbin, E.G., O’Cleirigh, C., George, A., Kumar, M., Larson, D., and Woods, T.E. (2002). The Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index is associated with long survival, health behaviors, less distress, and low cortisol in people with HIV/AIDS. *Ann Behav Med*, 24, 34–48.
- James, W. (1902). *The varieties of religious experience*. New York: Longmans
- Johnson, M.E., Piderman, K.M., Sloan, J.A., Huschka, M., Atherton, P.J., Hanson, J.M., Brown, P.D., Rummans, T.A., Clark, M.M., & Frost, M.H. (2007). Measuring spiritual quality of life in patients with cancer. *The journal of supportive oncology*, 5(9), 437-442.
- Jolley, D., Benbow, S.M., Grizzell, M., Willmott, S., Bawn, S., and Kingston, P. (2010). Spirituality and faith in dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 9(3), 311–325. doi:10.1177/1471301210370645
- Jonas-Simpson, C., and Mitchell, G.J. (2005). Giving voice to expressions of quality of life for persons living with dementia through story, music and art. *Alzheimer’s Care Quarterly*, 6(1), 52-61.
- Juguet, M. (2010). Représentation du spirituel dans les soins palliatifs. Proposition d’un repère et d’une méthodologie pour sa définition. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 9(4), 205–213. doi:10.1016/j.medpal.2010.03.003
- Kaldjian, L.C., Jekel, J.F., and Friedland, G. (1998). End-of-life decisions in HIV-positive patients: the role of spiritual beliefs. *AIDS*, 12, 103–107.
- Kane, R., Kling, K., Bershadsky, B., Giles, K., Degenholtz, H., Liu, J. and Cutler, J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journals of Gerontology Series A: Biological and Medical Sciences*, 58A, 240–248
- Kaplan, D. (1989). Model modification in covariance structure analysis: Application of the expected parameter change statistic. *Multivariate Behavioral Research*, 24, 285–305.
- Katsuno, T. (2003). Personal spirituality of persons with early stage dementia. *Dementia*, 2(3), 315-335.
- Kaufman, Y., Anaki, D., Binns, M., and Freedman, M. (2007). Cognitive decline in Alzheimer disease Impact of spirituality, religiosity, and QOL. *Neurology*, 68(18), 1509–1514. doi:10.1212/01.wnl.0000260697.66617.59
- Keating, N. (2005). Introduction: perspectives on healthy aging. *Can J Aging*, 24, 3-7.



- Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*, 14(2), 149-155.
- Kendler, K.S., Gardner, C.O., and Prescott, C.A. (1997). Religion, psychopathology, and substance use and abuse; a multimeasure, genetic-epidemiologic study. *The American Journal of Psychiatry*, 154(3), 322–329.
- Keyes, C.L., Shmotkin, D., and Ryff, C.D. (2002). Optimizing well-being: the empirical encounter of two traditions. *J Pers Soc Psychol*, 82(6), 1007-22.
- Kiesling, C., Sorell, G.T., Montgomery, M.J., and Colwell, R.K. (2008). Identity and spirituality :a psychosocial exploration of the sense of spiritual self. In Meeting of the society for research in adult development, April, 2003.
- Kimble, M., and McFadden, S.H. (2003). *Aging, Spirituality, and Religion*. Fortress Press.
- Kimble, M.A., McFadden, S.H., Ellor, J.W, and Seeber, J.J. (eds) (1995). *Ageing, Spirituality and Religion: A Handbook*. Minneapolis: Augsburg Fortress Press
- King, J.E., and Crowther, M.R. (2004). The measurement of religiosity and spirituality: Examples and issues from psychology. *Journal of Organizational Change Management*, 17(1), 83–101. doi:10.1108/09534810410511314
- King, M., Marston, L., McManus, S., Brugha, T., Meltzer, H., and Bebbington, P. (2013). Religion, spirituality and mental health: results from a national study of English households. *The British Journal of Psychiatry*, 202, 68–73. doi: 10.1192/bjp.bp.112.112003
- King, M., Speck, P., and Thomas, A. (1994). Spiritual and religious beliefs in acute illness— Is this a feasible area for study? *Social Science & Medicine*, 38(4), 631–636. doi:10.1016/0277-9536(94)90260-7
- King, M., Speck, P., and Thomas, A. (1995). The Royal Free interview for religious and spiritual beliefs: development and standardization. *Psychol Med*, 25(6), 1125-34.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press.
- Koenig, H.G. (1994). *Aging and God: Spiritual path-ways to mental health in midlife and later years*. New York: Haworth.
- Koenig, H.G. (2006). Religion, spirituality and aging. *Aging & Mental Health*, 10(1), 1–3. doi:10.1080/13607860500308132
- Koenig, H.G., and Büssing, A. (2010). The Duke University Religion Index (DUREL): A Five-Item Measure for Use in Epidemiological Studies. *Religions*, 1(1), 78-85. doi:10.3390/rel1010078
- Koenig, H.G., Cohen, H.J., Blazer, D.G., Pieper, C., Meador, K.G., Shelp, F., Golj, V., and DiPasquale, B. (1992). Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. *Am J Psychiatry*, 149 (12), 1693–1700.
- Koenig, H.G., King, D., and Carson, V.B. (2012). *Handbook of Religion and Health*. Oxford University Press.

- Koenig, H.G., George, L.K., and Titus, P. (2004). Religion, Spirituality, and Health in Medically Ill Hospitalized Older Patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(4), 554–562. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52161.x
- Koenig, H.G., George, L.K., Cohen, H.J., Hays, J.C., Larson, D.B., and Blazer, D.G. (1998). The relationship between religious activities and cigarette smoking in older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 53, 426–434.
- Koenig, H.G., George, L.K., Hays, J.C., Larson, D.B., Cohen, H.J., and Blazer, D.G. (1998). The relationship between religious activities and blood pressure in older adults. *Int J Psychiatry Med*, 28, 189–213.
- Koenig, H.G., George, L.K., and Peterson, B.L. (1998). Religiosity and remission of depression in medically ill older patients. *Am J Psychiatry*, 155, 536-542
- Kohli, M., Kunemund, H., Motel, A., and Szydlik, M. (1997). Generationenkonstellationen, Haushaltsstrukturen und Wohnentfernungen in der zweiten Lebenshalfte. Erste Befunde des Alters-Survey, In Becker, R., Generationen und sozialer Wandel. Generationendynamik, Generationenbeziehungen und differenzierung von generationen, opladen, leske, Budrich, 157-175.
- Kondratowitz, H.J., Tesch-Romer, C., and Motel-Klingebiel, A. (2003). La qualité de vie des personnes âgées dans les Etats-Providence européens. *Retraite et Société*, 1(38), 133-169.
- Kosmin, B.A., and Keysar, A. (2007). *Secularism & Secularity: Contemporary International Perspectives*. ISSSC.
- Krause, N. (1991). Stress, religiosity, and abstinence from alcohol. *Psychology and aging*, 6, 134-144.
- Krause, N. (1999). Assessing change in social support during late life. *Research on Aging*, 21, 539–569. doi:10.1177/0164027599214002
- Krause, N. (2003). Religious Meaning and Subjective Well-Being in Late Life. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(3), S160–S170. doi:10.1093/geronb/58.3.S160
- Krause, N. (2004). Common facets of religion, unique facets of religion, and life satisfaction among older African Americans. *Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59, 109–117. doi: 10.1093/geronb/59.2.S109
- Krause, N., and Markides, K.S. (1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 37–53. doi:10.2190/CY26-XCKW-WY1V-VGK3
- Kunzmann, U., Little, T.D., and Smith, J. (2000). Is age-related stability of subjective well-being a paradox? Cross-sectional and longitudinal evidence from the Berlin Aging Study. *Psychology and Aging*, 15(3), 511–526.
- Lacruz, M.E., Emeny, R.T., Baumert, J., and Ladwig, K.H. (2011). Prospective association between self-reported life satisfaction and mortality: Results from the MONICA/KORA

- Augsburg S3 survey cohort study. *BMC Public Health*, 11(1), 579. doi:10.1186/1471-2458-11-579
- Lambert, Y. (1995). Religion et modernité : une définition plurielle pour une réalité en mutation. *Cahiers Français*, 273, 3-12.
- Langer, N. (2000). The importance of spirituality in later life. *Gerontology and Geriatrics Education*, 20(3), 41-50.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 138–150.
- Lawton, M.P. and Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process, In C. Eisdorder et M.P. Lawton (dir.), *Psychology of adult development and aging*, Washington, DC: American Psychological Association, p. 619-675.
- Lazenby, M., Khatib, J., Al-Khair, F., and Neamat, M. (2013). Psychometric properties of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp) in an Arabic-speaking, predominantly Muslim population. *Psycho-Oncology*, 22, 220–227.
- Lebel, P., Leduc, N., Kergoat, M.J., Latour, J., Leclerc, C., Beland, F., Contandriopoulos, A.P. (1999). « Un modèle dynamique de la fragilité », *L'année gérontologique*, 1999 (13), Paris, Serdi éditeurs, p. 84-94.
- Leclerc, G. (2002). L'approfondissement du sens au cours du vieillissement. *Vie et vieillissement*, 1(1), 51-58.
- Leclerc, G. (2007). « Le paradoxe du vieillissement réussi », chapitre 5, In M. Arcand et R. Hébert, *Précis pratique de gériatrie*, 3e édition, Edisem et Maloine, p. 63-82
- Leclerc, G., Lefrançois, R., Dubé, M., Hébert, R., & Gaulin, P. (1998). *Manuel d'utilisation de la mesure de l'actualisation du potentiel*, Sherbrooke: Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Lee, E.O. (2007). Religion and spirituality as predictors of well-being among Chinese American and Korean American older adults. *Journal of Religion, Spirituality, and Aging*, 19, 77–100. doi: 10.1300/J496v19n03\_06
- Le Guen, J.P. (2001). Un lieu de réengagement maison de retraite – résidence pour personnes âgées. *Gérontologie et Société*, 96, 153-162.
- Lenoir, F. (2003). *Les métamorphoses de Dieu*. Ed. Plon, Paris.
- Leurent, B., Nazareth, I., Bellón-Saameño, J., Geerlings, M-I., Maarros, H., Saldivia, S., Svab, I., Torres Gonzalez, F., Xavier, M., and King, M. (2013). Spiritual and religious beliefs as risk factors for the onset of major depression: an international cohort study. *Psychological Medicine*, 43(10), 2109–2120. doi:10.1017/S0033291712003066
- Levin, J.S. (1994). *Religion in aging and health: Theoretical foundations and methodological frontiers*. Thousand Oaks, CA: Sage Press.
- Levin, J.S. (1996). How religion influences morbidity and health: reflections on natural history, salutogenesis and host resistance. *Soc Sci Med*, 43, 849–864.

- Levin, J.S., and Schiller, P.L. (1987). Is there a religious factor in health ? *Journal Religion Health*, 26, 9–36.
- Lim, C., and Putnam, R.D. (2010). Religion, Social Networks, and Life Satisfaction. *American Sociological Review*, 75(6), 914–933. doi:10.1177/0003122410386686
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S. and Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21–32.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., and Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.
- Lubben, J.E., Gironde, M.W., and Lee, A. (2001). Refinements to the Lubben Social Network Scale: The LSNS-R. *Behavioral Measurements Letter*, 7, 2–11.
- MacKinlay, E. (2012). Resistance, resilience, and change: The person and dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 24(1-2), 80–92. doi:10.1080/15528030.2012.633048
- Mackinlay, E., and Trevitt, C. (2010). Living in aged care: using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19(6), 394–401. doi:10.1111/j.1447-0349.2010.00684.x
- Macquarrie, C.R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9(5), 430–441. doi:10.1080/13607860500142853
- Markides, K.S., Levin, J.S., and Ray, L.A. (1987). Religion, aging and life satisfaction : an eight-year, three-waves longitudinal study. *The Gerontologist*, 27 (5), 660-665. doi: 10.1093/geront/27.5.660
- Marrone, R. (1999). Dying, mourning, and spirituality: a psychological perspective. *Death Studies*, 29, 495-519.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and personality*. New-York: Harper.
- Maslow, A. H. (1968). *Vers une psychologie de l'être*. Fayard.
- Masson, H. (2007). « Démence vasculaire », chapitre 17, In M. Arcand et R. Hébert, *Précis pratique de gériatrie*, 3e édition, Edisem et Maloine, p. 267-285
- Mattis, S. (1976). Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patients. In: Bellak L, Karasu T (eds). *Geriatrics Psychiatry: a Handbook for Psychiatrists and Primary Care Physicians*. New York: Grune & Stratton, 77-121.
- Mayne, T.J. (1999). Negative Affect and Health: The Importance of Being Earnest. *Cognition & Emotion*, 13(5), 601–635. doi:10.1080/026999399379203
- McCord, G., Gilchrist, J., Grossman, S.D., King, B.D., McCormick, K.E., Oprandi, A.M., Schrop, S.L., Selius, B.A., Smucker, D.O., Weldy, D.L., Amorn, M., Carter, M.A., Deak, A.J., Hefzy, H., and Srivastava, M. (2004). Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach. *Annals Fam Med*, 2(4), 356-361.

- McNamara, P. (2002). The Motivational Origins of Religious Practices. *Zygon*®, 37(1), 143–160. doi:10.1111/1467-9744.00418
- Meslin, M. (2005). Le Livre des Sagesses. IN Tardan-Masquelier, Y. and Lenoir, F. Le Livre des Sagesses. Ed. Bayard, Paris.
- Miller, W. R., and Rollnick, S. (2002). Motivational interviewing: Preparing people for change (2<sup>nd</sup> ed.). New York: Guilford Press
- Miller, W.R., and Thoresen, C.E. (2003). Spirituality, religion, and health: An emerging research field. *American Psychologist*, 58(1), 24–35. doi:10.1037/0003-066X.58.1.24
- Moberg, D.O. (2008). Disabilities, spirituality, and well-being in late life: Research foundations for study and practice. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 20, 313–340. doi:10.1080/15528030802232379
- Moon, Y.S., and Kim, D.H. (2013). Association between religiosity/spirituality and quality of life or depression among living-alone elderly in a South Korean city. *Asia-Pacific Psychiatry*, 5(4), 293–300. doi:10.1111/appy.12025
- Moreira-Almeida, A., and Koenig, H.G. (2006). Retaining the meaning of the words religiousness and spirituality: A commentary on the WHOQOL SRPB group’s “A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life” (62: 6, 2005, 1486–1497). *Social Science & Medicine*, 63(4), 843–845. doi:10.1016/j.socscimed.2006.03.001
- Moyle, W., Venturato, L., Griffiths, S.G., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., and Murfield, J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia : a qualitative perspective. *Aging and Mental Health*, 15(8), 970-977. DOI: 10.1080/13607863.2011.583620
- Moyle, W., Gracia, N., Murfield, J.E., Griffiths, S.G., Venturato, L. (2011). Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care : a comparison of two self-report measures. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1632-1640. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03688.x
- Mozley, C.G., Huxley, P., Sutcliffe, C., Bagley, H., Burns, A., Challis, D., and Cordingley, L. (1999). « Not knowing where I am doesn’t mean I don’t know what I like » : cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 776-783.
- Mroczek, D.K., and Kolarz, C.M. (1998). The effect of age on positive and negative affect: A developmental perspective on happiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(5), 1333–1349. doi:10.1037/0022-3514.75.5.1333
- Mroczek, D.K., and Spiro, A. (2005). Change in Life Satisfaction During Adulthood: Findings From the Veterans Affairs Normative Aging Study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(1), 189–202. doi:10.1037/0022-3514.88.1.189

- Muldoon, M., and King, N. (1995). Spirituality, health care, and bioethics. *Journal of Religion and Health*, 34(4), 329–350. doi:10.1007/BF02248742
- Mulrow, C.D. (1994). Rationale for systematic reviews. *British Medical Journal*, 309(6954), 597–599.
- Murphy, P.E., Canada, A.L., Fitchett, G., Stein, K., Portier, K., Crammer, C., and Peterman, A.H. (2010). An examination of the 3-factor model and structural invariance across racial/ethnic groups for the FACIT-Sp: a report from the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors-II (SCS-II). *Psychooncology*, 19(3), 264-72. doi: 10.1002/pon.1559.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., and Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative medicine*, 18(1), 39-45.
- Musick, M.A., Koenig, H.G., Hays, J.C., and Cohen, H.J. (1998). Religious Activity and Depression among Community-Dwelling Elderly Persons with Cancer: The Moderating Effect of Race. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53B(4), S218–S227. doi:10.1093/geronb/53B.4.S218
- Nasreddine, Z.S., Phillips, N.A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J.L., and Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*, 53(4), 695-9.
- National Cancer Institute. [Accessed June 27, 2010.] Spirituality in Cancer Care. 2009. <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/Patient/page1>
- Newberg, A.B., Alavi, A., Baime, M.J., Pourdehnad, M., Santanna, J., and D'Aquili, E. (2001). The measurement of regional cerebral blood flow during the complex cognitive task of meditation: a preliminary SPECT study. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 106(2), 113-122
- Noll, H.H. (1999). Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung : Lebensqualität und « neue », Wohlfahrtskonzepte, 3, Mannheim, Centre for Survey Research and Methodology.
- Nelson, T.D. (2004). *Ageism: Stereotyping and Prejudice Against Older Persons*. MIT Press.
- Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., and Galietta, M. (2002). Spirituality, Religion, and Depression in the Terminally Ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213–220. doi:10.1176/appi.psy.43.3.213
- Nelson-Becker, H. (2005). Religion and coping in older adults: A social work perspective. In H. R. Moody (Ed.), *Religion, spirituality, and aging* (51–67). New York : The Haworth Press.
- Neugarten, B.L., Havighurst, R.J., and Tobin, S.S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143
- Novella, J., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F., and Blanchard, F. (2001). Agreement between patients'and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10, 443–452.

- Orpwood, R., Chadd, J., Howcroft, D. Sixsmith, A., Torrington, J., Gibson, G, and Chalfont, G. (2010). Designing technology to improve quality of life for people with dementia : user-led approaches. *Universal Access in the Information Society*, 9, 249-259. DOI 10.1007/s10209-009-0172-1
- O'Rourke, H.M., Duggleby, W., Fraser, K.D., and Jerke, L. (2015). Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia :a metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 24-38.
- Orrell, M., Hancock, G., Galboda Liyanage, K.C., Woods, B., Challis, D. and Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20, 941–951.
- Pargament, K.I. (1999). The Psychology of Religion and Spirituality? Yes and No. *International Journal for the Psychology of Religion*, 9(1), 3–16. doi:10.1207/s15327582ijpr0901\_2
- Pargament, K.I. (2007). *Spiritually integrated psychotherapy: Understanding and addressing the sacred*. New York : Guilford Press.
- Park, C., and Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Rev Gen Psychol*, 1, 115-144
- Park, J., Roh, S., et Yeo, Y. (2012). Religiosity, social support, and life satisfaction among elderly Korean immigrants. *The Gerontologist*, 52 (5), 641-649. DOI : 10.1093/geront/gnr103
- Perrig-Chiello, P. (2001). Images sexuées de la vieillesse : entre stéréotypes sociaux et auto-définition. *Retraite et Société*, 34, 70-87.
- Persinger, M.A. Paranormal and religious beliefs may be mediated differentially by subcortical and cortical phenomenological processes of the temporal (limbic) lobes. *Perceptual and Motor Skills*, 1993, 76, 247-251
- Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez, L., and Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49–58. doi:10.1207/S15324796ABM2401\_06
- Phinney, A., Wallhagen, M., and Sands, L.P. (2002). Exploring the meaning of symptom awareness and unawareness in dementia. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 34(2), 79–90.
- Piedmont, R.L. (2007). Cross-cultural generalizability of the Spiritual Transcendence Scale to the Philippines: Spirituality as a human universal. *Mental Health, Religion & Culture*, 10(2), 89–107. doi:10.1080/13694670500275494
- Pinquart, M., and Soerensen, S. (2000). Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 15, 187–224. doi:10.1037/0882-7974.15.2.187

- Prenda, K.M., and Lachman, M.E. (2001). Planning for the future: A life management strategy for increasing control and life satisfaction in adulthood. *Psychology and Aging*, 16(2), 206–216. doi:10.1037/0882-7974.16.2.206
- Pressman, S.D., and Cohen, S. (2005). Does Positive Affect Influence Health? *Psychological Bulletin*, 131(6), 925–971. doi:10.1037/0033-2909.131.6.925
- Puchalsky, C., and Roemer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med*, 3, 129-37.
- Rabins, P. and Black, B. (2007). Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19, 401–407.
- Raoul, M., and Rougeron, C. (2007). Spiritual needs of end of life home care patients: a qualitative study with 13 patients. *International journal of bioethics*, 18(3), 63–83, 117.
- Ready, R., Ott, B. and Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256–265.
- Reed, P. (1991). Self-transcendence and mental health in oldest-old adults. *Nurs Res*, 40, 1-7.
- Reyes-Ortiz, C.A., Ayele, H., Mulligan, T., Espino, D.V., Berges, I.M., and Markides, K.S. (2006). Higher church attendance predicts lower fear of falling in older Mexican-Americans. *Aging & Mental Health*, 10(1), 13–18. doi:10.1080/13607860500307787
- Reynolds, M.A. (2008). Hope in adults, ages 20–59, with advanced stage cancer. *Palliat Support Care*, 6(3), 259–264.
- Rivier, C., Hongler, T., and Suter, C. (2008). La spiritualité en soins palliatifs. *Guide Des Soins Palliatifs Du Medecin Vaudois*, (5), 1–26.
- Riviere, C. (1997). *Socio-anthropologie des religions*. Ed. Armand Colin, Paris.
- Robert, P., Medecin, I., and Vincent, S. (1995). Inventaire neuropsychiatrique, validation de la version française destinée à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. Paris : Serdi, 5, 63-86
- Robinson, M.R., Thiel, M.M., Backus, M.M., and Meyer, E.C. (2006). Matters of spirituality at the end of life in he pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 118(3), 719-729.
- Rogers, C. R. (1968). *Le développement de la personne*. Montréal:Dunod.
- Roh, S. (2010). The impact of religion, spirituality, and social support on depression and life satisfaction among Korean immigrant older adults. (Doctoral dissertation) Retrieved from ProQuest Dissertations and Theses database. (UMI No. 3432768).
- Roof, W.C. (2003). Religion and spirituality : toward an intergrated analysis. In M. Dillon (Ed.), *Handbook of the Sociology of Religion* (pp. 137–150). Cambridge University Press.
- Rowe, J.W., and Kahn, R.L. (1987). Human aging : usual and successful. *Science*, 237, 143-149.
- Rowe, J.W., and Kahn, R.L. (1998). *Successful aging*. New-York :Pantheon/Random house.



- Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C.D. (1989). In the eye of the beholder: Views of psychological well-being among middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*, 4, 195-210.
- Ryff, C.D., and Keyes, C.L.M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719–727. doi:10.1037/0022-3514.69.4.719
- Sanderson, S., Tatt, I.D., and Higgins, J.P. (2007). Tools for assessing quality and susceptibility to bias in observational studies in epidemiology: a systematic review and annotated bibliography. *International Journal of Epidemiology*, 36(3), 666–676. doi:10.1093/ije/dym018
- Saroglou, V. (2013). Religion, Personality, and Social Behavior. Psychology Press.
- Saunders, C., Baines, M., and Dunlop, R. (1995). La vie aidant la mort, thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Arnette Blackwell.
- Schiffczyk, C., Romero, B., Jonas, C., Lahmeyer, C., Muller, F., and Riepe, M.W. (2010). Generic quality of life assessment in dementia patients : a prospective cohort study. *Bio Medical Central Neurology*, 10(48), 1-8.
- Schilling, O. (2006). Development of Life Satisfaction in Old Age: Another View on the "Paradox". *Social Indicators Research*, 75(2), 241–271. doi:10.1007/s11205-004-5297-2
- Schwebel, G., Dramé, M., Jolly, D., Boyer, F., Morrone, I., Di Pollina, L., Aquino, J.P., Pfitzenmeyer, P., Rouaud, O., George, M.Y., Ankri, J., Blanchard, F., & Novella, J.L. (2010). Validation psychométrique du questionnaire Dementia Quality of Life (DQoL) en langue française. *La Revue de gériatrie*, 35(2), 93-100.
- Selman, L.E., Williams, J., and Simms, V. (2012). A mixed-methods evaluation of complementary therapy services in palliative care: yoga and dance therapy. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 87–97. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01285.x
- Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia: a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 232–237. DOI: 10.1002/gps.1271.
- Servan-Schreiber, J.L. (1999). La spiritualité laïque existe. *Psychologies magazine*, Décembre 1999.
- Shafranske, E. P., and Malony, H. N. (1990). Clinical psychologists' religious and spiritual orientations and their practice of psychotherapy. *Psychotherapy*, 27, 72–78
- Sheldrake, P. (2013). *Spirituality: A Brief History* by Philip Sheldrake. Hardback. Retrieved from <http://www.ebay.co.uk/ctg/Spirituality-Brief-History-Philip-Sheldrake-Hardback-2013-/139773423>

- Shorkey, C., Uebel, M., and Windsor, L.C. (2008). Measuring Dimensions of Spirituality in Chemical Dependence Treatment and Recovery: Research and Practice. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 6(3), 286–305. doi:10.1007/s11469-007-9065-9
- Silberfeld, M., Rueda, S., Krahn, M., and Naglie, G.(2002). Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Quality of Life Research*, 11(1), 71-79.
- Siedlecki, K.L., Tucker-Drob, E.M., Oishi, S., and Salthouse, T.A. (2008). Life satisfaction across adulthood: different determinants at different ages? *The Journal of Positive Psychology*, 3(3), 153–164. doi:10.1080/17439760701834602
- Signoret, J.L. (1988). BEC 96: Evaluation des troubles de mémoire et des désordres cognitifs associés. Ipsen, Paris.
- Sinclair, S., Pereira, J., and Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 464–479. doi:10.1089/jpm.2006.9.464
- Sloane, P.D, Zimmerman, S., Williams, C.S., Reed, P.S., Gill, K.S., and Preisser, J.S. (2005). Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *Gerontologist*, 45, 37–49.
- Smith, J., Fleeson, W., Geiselman, B., Settersten, R., and Kunzmann, U. (1996). Wohlbefinden im hohen alter : Vorhersagen aufgrund objektiver Lebensbedingungen und subjektiver Bewertung, In Mayer, K.U., and Baltes, P.B., *Die Berliner Altersstudie*, Berlin, Akademie Verlag, 497-523.
- Smith, T.B., McCullough, M.E., and Poll, J. (2003). Religiousness and depression: evidence for a main effect and the moderating influence of stressful life events. *Psychol Bull*, 129, 614–36.
- Snyder, L. (2003). Satisfactions and Challenges in Spiritual Faith and Practice for Persons with dementia. *Dementia*. 2(3), 299–313. doi:10.1177/14713012030023002
- Sorrell, J.M. (2006). Listening in thin places : ethics in the care of persons with Alzheimer’s disease. *Advances in Nursing Science*, 29(2), 152-160.
- Stock, NA., and Kantner, J.E. (1980). Themes elicited by the Senior Apperception Test in institutionalized older adults. *J Pers Assess*, 44, 600—2.
- Stone, A.A., Schwartz, J.E., Broderick, J.E., and Deaton, A. (2010). A snapshot of the age distribution of psychological well-being in the United States. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 107(22), 9985–9990. doi:10.1073/pnas.1003744107
- Strawbridge, W.J., Cohen, R.D., Shema, S.J., and Kaplan, G.A. (1997). Frequent attendance at religious services and mortality over 28 years. *American Journal of Public Health*, 87(6), 957–961. doi:10.2105/AJPH.87.6.957

- Strawbridge, W.J., Shema, S.J., Cohen, R.D., and Kaplan, G. (2001). Religious attendance increases survival by improving and maintaining good health behaviours, mental health and well being. *Annals of Behavioural Medicine*, 23(1), 68-74.
- Strawbridge, W.J., Shema, S.J., Cohen, R.D., Roberts, R.E., and Kaplan, G.A. (1998). Religiosity buffers effects of some stressors on depression but exacerbates others. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(3), S118–126.
- Stuckey, J.C. (2003). Faith, aging, and dementia: Experiences of Christian, Jewish, and non-religious spousal caregivers and older adults. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 2(3), 337–352. doi:10.1177/14713012030023004
- Svensson, T. (1991). Intellectual exercise and quality of life in the frail elderly. In : Birren, J.E., Lubben, J.E., Rowe, J.C., and Deutchman, D.E. (eds), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*, San Diego, Academic Press, Inc.
- Tanyi, R.A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of advanced nursing*, 39(5), 500-509
- Taylor, C. (2009). *A Secular Age* (Harvard University Press.). USA: Wiley Blackwell.
- Taylor, C. (2011). *Dilemmas and Connections: Selected Essays*. Harvard University Press.
- Thieffry, J.H. (2001). Les besoins spirituels au cours des maladies graves. Manuel de soins palliatifs Lamau ML, dir, Paris, Dunod, 546-57.
- Thompson, L. and Kingston, P. (2004). Measures to assess the quality of life for people with advanced dementia: issues in measurement and conceptualisation. *Quality in Ageing*, 5, 29–39
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., De Madariaga Lopez, M., Woods, R.T., and Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway ? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer’s disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4), 201-208.
- Tjeltveit, A. C. (2006). To what ends? Psychotherapy goals and outcomes, the good life, and the principle of beneficence. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43, 186–200
- Trevitt, C., and MacKinlay, E. (2004). “Just Because I Can’t Remember ...’ Religiousness in Older People with Dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 16(3-4), 109–121. doi:10.1300/J078v16n03\_08
- Trevitt, C., and MacKinlay, E. (2006). “I am just an ordinary person...”: Spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 18(2-3), 79–91. doi:10.1300/J496v18n02\_07
- Trudel, J.F., Bonin, C., and Coté, L. (2007). « Troubles de la personnalité, somatization, troubles anxieux », chapitre 22, In M. Arcand et R. Hébert, *Précis pratique de gériatrie*, 3e édition, Edisem et Maloine, p. 359-375.

- Ulvoas, G. (2009). L'influence de la spiritualité sur le comportement du consommateur : clarifications conceptuelles, état des recherches et voies de recherche futures. Presented at the 8èmes Journées Normandes de Recherches sur la Consommation, Caen, 12-13 mars., Caen.
- Underwood, L.G. (2006). Ordinary Spiritual Experience: Qualitative Research, Interpretive Guidelines, and Population Distribution for the Daily Spiritual Experience Scale. *Archive for the Psychology of Religion*, 28(1), 181–218. doi:10.1163/008467206777832562
- Underwood, L.G., and Teresi, J.A. (2002). The daily spiritual experience scale: development, theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 22–33. doi:10.1207/S15324796ABM2401\_04
- Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M.J., Phelps, A.C., Block, S.D., Ng, A.K., Kachnic, L.A., VanderWeele, T.J., and Balboni, T.A. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncology*, 10(2), 81–87. doi:10.1016/j.suponc.2011.09.003.
- Van Lander, A. (2012). L'identité à l'épreuve de la maladie létale : Etude des entretiens psychologiques en soins palliatifs. Thèse doctorate en psychologie, sous la direction de Gaucher, J., Lyon.
- Van Ness, P.H., and Kasl, S.V. (2003). Religion and cognitive dysfunction in an elderly cohort. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58, 21-29.
- Vonrax, N. (2011). Cancer, religion et spiritualité, une rencontre au carrefour identitaire. Spiritualité et santé.
- Whitehouse, P.J., Patterson, M.B. and Sami, S.A. (2003). Quality of life in dementia: ten years later. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17, 199–200.
- WHOQOL Group, 1994. Development of the WHOQOL : rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24-56.
- Williams, D.R., Larson, D.B., Buckler, R.E., Heckmann, R.C., and Pyle, C.M. (1991). Religion and psychological distress in a community sample. *Soc Sci Med*, 32, 1257–1262.
- Wink, P., and Dillon, M. (2002). Spiritual Development Across the Adult Life Course: Findings from a Longitudinal Study. *Journal of Adult Development*, 9(1), 79–94. doi:10.1023/A:1013833419122
- Wolff, J.L., Starfield, B., and Anderson, G. (2002). Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Archives of Internal Medicine*, 162(20), 2269–2276.
- Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., and Leirer, V.O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37–49. doi:10.1016/0022-3956(82)90033-4

Yoon, D.P., and Lee, E.O. (2007). The impact of religiousness, spirituality, and social support on psychological well-being among older adults in rural areas. *Journal of Gerontological Social Work*, 48, 281–298. doi:10.1300/J083v48n03\_01

Zhang, W. (2010). Religious Participation, Gender Differences, and Cognitive Impairment among the Oldest-Old in China. *Journal of Aging Research*, 2010, ID160294. doi:10.4061/2010/160294

Zinnbauer, B.J., Pargament, K.I., Cole, B., Rye, M.S., Butter, E.M., Belavich, T.G., Hipp, K.M., Scott, A.B., and Kadar, J.L. (1997). Religion and spirituality : Unfuzzifying the fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 549–564.

## Annexes

- Article étude 3 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2016). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People. *Journal of Religion and Health*, 1-13. DOI : 10.1007/s10943-016-0220-0
  
- Article étude 4 : Agli, O., Bailly, N., and Ferrand, C. (2014). Spirituality/Religion in the elderly with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 27(5), 715-725. DOI: 10.1017/S1041610214001665

## Annexe 1

# *Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People*

**Océane Agli, Nathalie Bailly & Claude Ferrand**

**Journal of Religion and Health**

ISSN 0022-4197

J Relig Health

DOI 10.1007/s10943-016-0220-0



 Springer

## Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp12) on French Old People

Océane Agli<sup>1,2</sup> · Nathalie Bailly<sup>1</sup> · Claude Ferrand<sup>1</sup>

© Springer Science+Business Media New York 2016

**Abstract** The study aimed to develop a French version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being short version (FACIT-Sp12), in order to provide a self-reported measure for French people in the field of gerontology. The study involving 63 nursing home residents was conducted to evaluate the construct validity, reliability, and convergence validity of the FACIT-Sp12. A confirmatory factor analysis corroborated a three-factor model (Meaning, Peace and Faith) with modifications for two items, also valid among people with cognitive impairment. Subscales showed good internal consistency and are correlated with quality of life and depression. In conclusion, the validated French version is a suitable instrument to study the maintenance and promotion of quality of life in the elderly.

**Keywords** Cognitive impairment · Elderly · FACIT-Sp12 · Quality of life · Spirituality

### Introduction

According to Rivier et al. (2008), spirituality is a human cognitive approach which seeks to give meaning to life, to set values, and sometimes to seek transcendence, resulting in a spiritual identity. This is part of human development, especially in adults and the elderly. For Dalby et al. (2012), spirituality corresponds to a search for meaning and purpose at a time of life when earlier sources of meaning and purpose may be diminishing. In this sense, it seems important to include aspects of spirituality/religion in psychological care (Ortiz

---

✉ Océane Agli  
oceane.agli@gmail.com

<sup>1</sup> Members of the Laboratory EA 2114 “Psychologie des âges de la vie”, Team “Adaptation psychosociale de l’adulte âgé”, Department Psychology, University François Rabelais, 3, rue des Tanneurs, 37041 Tours Cedex 1, France

<sup>2</sup> 1 chemin des petits prés, 36260 La Ferté, Reuilly, France



and Langer 2002). Spirituality is a concept closely related to religion. For Breitbart (2002), spirituality includes concepts of faith and/or meaning: faith is a belief in a higher transcendent power, not necessarily identified as God. This faith in a transcendent power can be identified as being outside the human psyche, or internalized. It is the relationship (connectedness) with this power or spirit which is an essential component of spiritual experience and it is linked to the concept of meaning. The faith component of spirituality is most often associated with religion and religious beliefs, while the meaning component seems to be a universal concept that can exist in people who are religious or not. Spirituality is a search for meaning, questioning life, and the relationship with the sacred or transcendent, which may or may not stem from the development of religious rituals and the formation of a community (Moreira-Almeida et al. 2006). Thus, spirituality seems to be a broader term than religiosity. Indeed, few people engage in religious activity without a sense of associated spirituality (Underwood 2006). However, spirituality can be considered independently of any religious system. Thus, for several years, a phenomenon of secularization has been observed (Taylor 2011) with spirituality being maintained despite the decline in religious beliefs in Europe (Halman and Riis 2003). For this reason, it is important to validate this scale in the French population.

Recently, a systematic review highlighted the positive effects of spirituality on cognitive functioning and quality of life in the elderly (Agli et al. 2014). Of the 11 articles studied, three showed that among participants who used their spirituality or religion, through their faith, their practices or maintaining social interactions, cognitive disorders tended to be stable or to decline. The other eight articles showed that the use of spirituality or religion in daily life enabled participants to improve their quality of life. Involvement in spirituality was related to a greater sense of coherence, meaning, and hope, which may help individuals cope effectively with increasing stress, anxiety, and depression associated with advancing age (Hill and Pargament 2003). Snyder (2003) reported that a woman with Alzheimer's disease stated that her faith helped her to accept the disease. For Beuscher and Grando (2009), spirituality is a means of finding reassurance and hope, and of staying connected. In his research, Katsuno (2003) highlighted six related categories revealed by participants, which allowed them to have a better quality of life: beliefs (a lifelong strong faith continues to exist in individuals despite cognitive impairment), support from God, purpose in life, private practices, public practices, and changes due to dementia (increased awareness, need of assistance, and doubt in faith). In the research of Jolley et al. (2010), participants ranked their individual components of spiritual belief, with the presence and strength of belief being rated highest. They described spirituality as being evident in everyday experiences and supportive in relation to life stresses (coping and impact on daily life). Trevitt and MacKinlay (2004, 2006) underlined the importance of relationships (love and support from their family) to keep meaning in life. In 2010, these authors also examined spiritual reminiscence: participants transcended their vulnerability; they were able to engage spontaneously in supporting behaviours through speech, touch, listening to each other, and reflecting. They were willing to talk about the difficult aspects of their lives, as well as their happy memories, and were caring towards each other and reached out to provide support. In fact, spirituality allowed more communication and group interaction. Ageing is a natural, complex, and gradual process. It is a period of change, essentially characterized by physical, social and also identity losses, the feeling of dependence, and anxiety linked to approaching death. All these phenomena differ from one individual to another and are impacted when associated with disease, especially when cognitive impairment occurs. It includes several symptoms which have an impact on the subject's capacity to reason and adapt, and which disrupt social and relational daily life

(Auriacombe and Orgogozo 2004). Thus, with the rising incidence of cognitive impairment which affects the sense of identity, it seems important to investigate its impact on spirituality and vice versa.

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system is a collection of quality-of-life questionnaires targeting the management of chronic illness (Cella and Nowinski 2002). Questionnaires are some of the more commonly used tools in national and international research settings. Initially, the measurement system began with the creation of a generic questionnaire called the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). This is considered appropriate for use with patients with any form of cancer, and has also been used and validated in other chronic illness conditions (e.g. HIV and multiple sclerosis) and in the general population (using a slightly modified version). To evaluate spirituality, Peterman et al. (2002) developed a brief, reliable, valid measure of spiritual well-being, the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). This self-rating questionnaire is composed of five well-being subscales: physical, social/family, emotional, functional, and spiritual. In 2008, a short version was created (Canada, Murphy, Fitchett, and Peterman): the 12 item FACIT-Sp12. The initial factor analysis of the questionnaire supported two factors, which were labelled Peace/Meaning and Faith (Peterman et al, 2002). The Peace/Meaning factor suggested a concept of spirituality (a sense of peace, meaning, and purpose in life) that was distinct from the Faith factor, which captured the relation between illness and one's faith and beliefs. However, further work has revealed that a three-factor model of the FACIT-Sp12—Peace, Meaning, and Faith—is psychometrically superior and allows for more complex examination of spiritual well-being than the previous two-factor model (Murphy et al. 2010). These researchers also found racial/ethnic differences in their study among participants surviving cancer, which may reflect underlying differences in religious beliefs. Another study confirmed this three-factor model on a Muslim cancer population, with each factor exhibiting acceptable internal consistencies (Lazenby et al. 2013). This study shows that the three-factor model provides more specific information about the relationship between spiritual well-being and health-related quality of life. It also underlined that Peace and Meaning factors measure more universal aspects of spirituality that transcended religion-specific beliefs, as measured by the Faith factor. Murphy et al. (2010) and Lazenby et al. (2013) highlighted the need to modify several items: both the fourth “*I have trouble feeling peace of mind*” and the eighth “*My life lacks meaning and purpose*”, because of their negative construction which cause difficulties in understanding and errors, and item 12 “*I know that whatever happens with my illness, things will be okay*” which seems not to be automatically link to the Faith dimension.

The FACIT-Sp12 has been used to assess spiritual well-being in people with chronic illness and nursing home patients (Haugan et al. 2013). However, although the questionnaire has been validated for use with specific populations such as the elderly, no research has considered cognitive impairment. Furthermore, no scientific study has investigated the validation of the French version. In another study, Hall and Beatty (2014) showed that residents with mild to moderate, or no cognitive impairment, had problems completing the measure. Nevertheless, most of them completed it with the support of the interviewer, who provided clear and detailed instructions, including definitions of abstract concepts.

Additional aims of the current study were: to test the factorial validity and internal consistency of the French translation of the FACIT-Sp12 in an elderly population, to determine the similarity of the factorial structure for people with and without cognitive impairment, and to observe the relationships with quality of life and level of depression.



## Methods

### Participants and Procedure

Participants over 65 years old living in four nursing homes in the Centre region of France were recruited. Participants who had psychotic, depressive, and addictive (especially alcoholism) disorders were excluded. Each participant was informed that their participation in the study was voluntary and anonymous. An information and consent paper was signed in duplicate. The protocols were drawn up by a psychologist in a hetero evaluation, in a single room, when participants were calm, and lasted between 30 min to 1 h.

The study involved 63 participants: 44 women (69.84 %) and 19 men (30.16 %). The mean age was around 86.57 years old ( $ET = 7.07$ ).

### Measures

#### *FACIT-Sp12 French Version*

The FACIT-Sp12 (Canada et al. 2008) is a self-administered questionnaire composed of 12 items, divided equally between three dimensions: Meaning, Peace and Faith. Participants assess the items on a five-point Likert scale (from 0 “not at all” to 4 “enormously”). The questionnaire provides four scores: one per dimension and one global. A high global score reflects a high level of spirituality. There is no scientific French validation of the FACIT-Sp12, but only a French translation established by their own methodology (Eremenco et al. 2005). The version used in this study was provided by the teams of the FACIT website (<http://www.facit.org>). Our study indicated relatively acceptable internal consistency for the faith ( $\alpha = 0.76$ ), peace ( $\alpha = 0.73$ ) and meaning ( $\alpha = 0.64$ ) dimensions. Cronbach's alpha for the global score was also good ( $\alpha = 0.83$ ).

#### *Dementia Quality of Life (DQoL)*

The DQoL is an evaluation scale of quality of life for the elderly with dementia create by Brod et al. (1999) and adapted into French in 2010 (Schwebel et al. 2010). It is composed of 29 items rated on a six-point Likert scale (from 0—no answer to 5—maximum score). Items are divided into five dimensions: self-esteem (4 items), positive affects and humour (6 items), negative affects (11 items), the sense of belonging (3 items), and aesthetics (5 items). A thirtieth item evaluates the overall quality of life (DQOL30) “Overall, how would you rate your quality of life?”. Before passing the test, participants must first answer three screening questions; if two of the three questions are answered correctly, the test continues. A high score reflects a good quality of life. The DQoL is more sensitive than generic scales. It has been validated for patients with cognitive impairment (impaired comprehension, shortened attention span, and impaired memory), and with a minimum score of 12 on the MMSE. It has also been validated in patients with mild cognitive impairment (Ready et al. 2007). There is a good internal consistency for all dimensions: Cronbach's alpha for the current study sample was 0.61 for the sense of belonging, 0.67 for self-esteem, 0.71 for the sense of aesthetics, 0.81 for positive affects and humour, and 0.89 for negative affects.

### *Mini-Mental State Examination (MMSE)*

To assess cognitive functioning, the mini-mental state examination (MMSE) was used (Folstein et al. 1975). It is composed of 30 items rated 1 (right) or 0 (wrong). The ANAES (2000) recommend that for any sociocultural level, the threshold score for cognitive impairment should be set at 24. Several stages are defined (mild or early, moderate, and severe), but the threshold score for the early stage is still set at 10. Below this score, the cognitive impairment is considered to be too high and can create a bias of understanding instructions and/or language. In our study, participants were required to obtain at least 10 on the MMSE, and they were classed in two groups: 32 people with cognitive impairment had a MMSE score between 10 and 23 (50.79 %), and 31 people without any impairment had a score of 24 and above (49.21 %).

### *Geriatric Depression Scale 15 (GDS)*

To assess mood, in particular symptoms of depression, the short version of the GDS was used (Yesavage et al. 1983), adapted into French by Bourque et al. (1990). This instrument can be self-administered or presented as an interview, and the questions have a yes/no format rated as 0 or 1. A score of below 10 indicates a depressive disorder. A recent study validated its use with elderly people with cognitive impairment with an MMSE score of 10 or above (Conradsson et al. 2013). Cronbach's alpha for the current study sample was 0.73.

### **Data Analysis**

In view of the divergent results obtained in the literature regarding the factor structure of the FACIT-Sp12 (three or two-factor models), a confirmatory factor analysis (CFA) was performed on the total sample of participants. This was to test whether a three- or a two-factor structure was an adequate representation of the item responses of the elderly. The three-factor model contains factors for Peace, Meaning and Faith (M1), whereas the two-factor model contains a Peace/Meaning factor and a Faith factor (M2). A CFA was preferred to an EFA because it allowed researchers (1) first to test whether the hypothesized factor structure fitted the data and, if so, (2) to examine the degree of similarity of fit across diverse subsamples (Bryant and Yarnold 1995). CFAs were conducted using maximum-likelihood estimation with AMOS software (Arbuckle 2009). Raw data were used as the input for all the analyses, allowing analysis of the variance-covariance matrix. The overall model fit was assessed via a variety of indices. First,  $\chi^2$  statistics and the  $\chi^2$ /degrees of freedom ratio were used, the latter improving the sensitivity of the  $\chi^2$  index to sample size. The Tucker-Lewis index (TLI) and the root-mean-square error of approximation (RMSEA) were also used. In addition, the comparative fit index (CFI) and the normed fit index (NFI) were employed, given their generalized use in the literature. TLI, CFI, and NFI values equal to or greater than .95 are generally considered indicative of good fit (Hu and Bentler 1999), while .90 is an appropriate lower limit of adequate fit. For the RMSEA, values smaller than .05 indicate good fit, and .08 represents an upper limit for acceptable fit (Browne and Cudeck 1993). To detect a significant change in model fit when comparing models, Cheung and Rensvold (2002) suggested that a change greater than .01 in the CFI value was an appropriate criterion to detect a significant change in model fit. Additionally, because confidence intervals can be computed for the RMSEA, model fit can be compared by examining whether the RMSEA confidence intervals overlap.



Secondly, we investigated whether the model was appropriate for several subsamples by fitting multigroup models. Hence, a number of models were fitted for which equality constraints on parameters over the groups were gradually imposed, i.e. first the best factor model shown above was fitted for each group (Model 0), then equality constraints were imposed on the factor correlations (Model 1), then additional equality restrictions were imposed on the factor loadings (Model 2), and finally, equality restrictions were imposed on the unique variances (Model 3). Model fit was examined through the ratio of  $\chi^2$  and degree of freedom ( $\chi^2/df$ ), and the root-mean-square error of approximation (RMSEA). The ratio of  $\chi^2$  should not exceed 2, and the RMSEA should not exceed the .05 level. The RMSEA is accompanied by the test of close fit, which should not reach significance. For multigroup models, a  $\chi^2$  difference test can be used to test whether imposing additional restrictions leads to a significant drop in fit. This means, for example, that the difference between Model 0 and Model 1 can be tested. A multigroup test was performed for cognitive state (MMS). This test was conducted on two score groups: people with cognitive impairment (MMSE score between 10 and 23,  $n = 32$ ) and people without any impairment (MMSE of 24 and above,  $n = 31$ ).

Finally, scores for each subscale were calculated and compared according to sex, age, quality of life, and depression.

All these analyses were performed using SPSS-AMOS software.

## Results

### Factor Structure and Factorial Invariance

Table 1 shows the fit measures of the two models tested (M1: 3 factors and M2: 2 factors). For both models, indices were not acceptable. The TLI and the CFI were both below .90, and the RMSEA was higher than .08. If the initial model to be tested did not provide an adequate representation of the data, the modification indices (MIs) and standardized expected parameter changes (SEPCs) were used to modify the model, as recommended by Kaplan (1989).

First, modification indices revealed that item 3 (Meaning dimension: “*My life has been productive*”) had the weakest and non-significant factor loading in both models (standardized regression weight .27 and .26, respectively; ns). Second, the output indicated loading item 12 (“*I know that whatever happens with my illness, things will be okay*”) on the Meaning factor, whereas by loading it on the Faith factor would improve the three-factor model. For the two-model factors, item 12 was loaded on the Peace/Meaning factor,

**Table 1** Goodness-of-fit summary for the models tested in this study ( $n = 63$ )

	$\chi^2$	$df$	$p$	$\chi^2/df$	TLI	CFI	RMSEA	90 % CI of RMSEA
Measurement models								
M1: 3 factors	74.54	51	.017	1.46	.871	.900	.086	.037–.127
M2: 2 factors	79.40	53	.011	1.50	.861	.888	.090	.044–.070
M1a: 3 factors	52.50	41	.107	1.28	.935	.952	.067	.000–.116
M2a: 2 factors	58.70	43	.056	1.36	.916	.934	.077	.000–.122

whereas by loading it on the Faith factor would improve the model. The ambiguity of this item has been found in previous studies (Murphy et al. 2010; Lazenby et al. 2013).

In order to produce a more parsimonious measure (FACIT-Sp12), both models were respecified by (1) retaining item 3 and (2) loading item 12 on the Meaning factor (M1) and or the Peace/Meaning factor (M2). The fit indices associated with these models are presented in Table 1 as Model 1a and Model 2a. Analysis revealed that the models now provided a better fit for the data yielding the CFI and TLI above .90 and RMSEA <.08. This modified solution also indicated that the three-factor solution of the FACIT-Sp12 significantly improved the fit of the model to the data compared to the original two-factor structure ( $\Delta CFI = .018$ ). The results of the CFA support the three-factor structure for the FACIT-Sp12. The final structural model is presented in Fig. 1.

Table 2 contains the fit measures of the multigroup models for testing factorial invariance of cognitive state. Model 0—the model specifying that the three-factor model is adequate for both groups with varying parameter values for the groups—had adequate fit measures. Thus, the three-factor model was applicable for people with or without cognitive

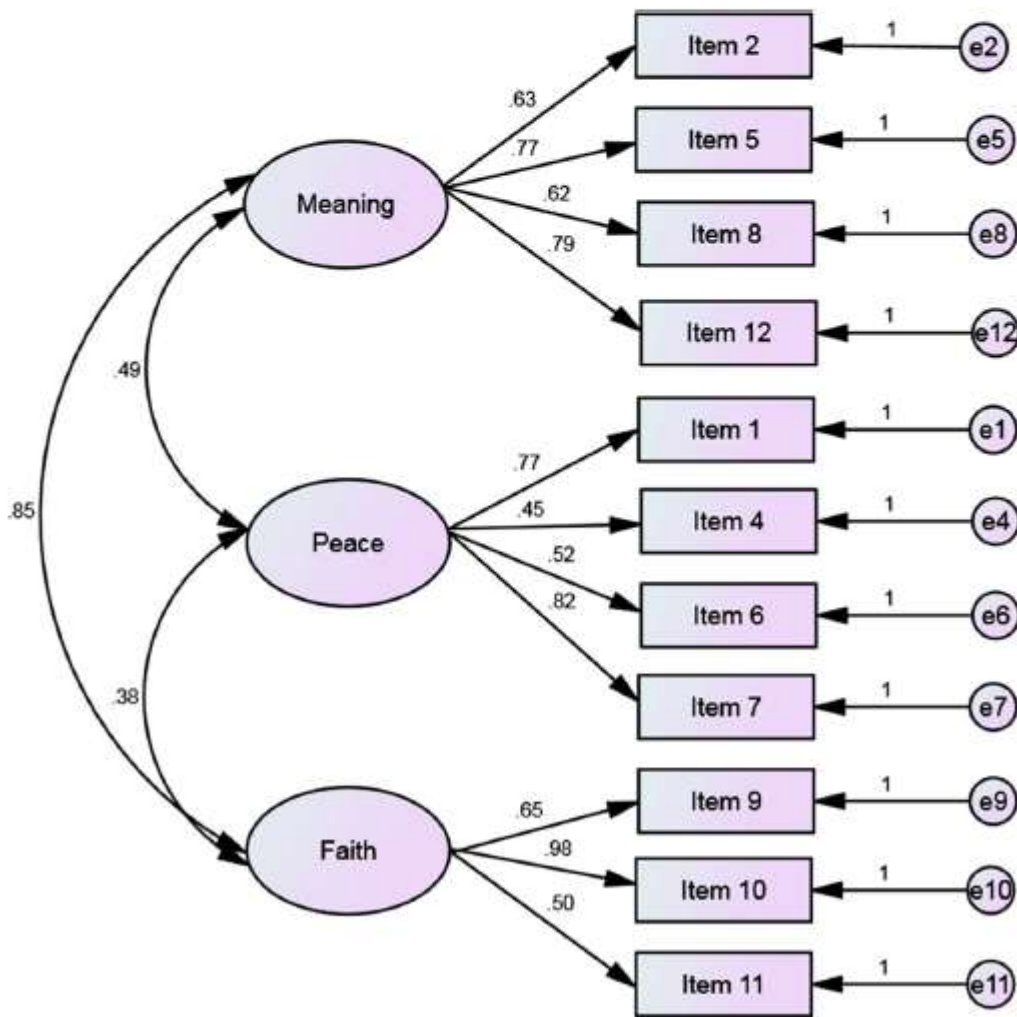


Fig. 1 Standardized parameters for total sample for model including modifications. All values are significant



**Table 2** Multigroup model for cognitive state

	Fit measures			$\chi^2/df$	RMSEA	$p$	$\chi^2$ Difference		
	$\chi^2$	$df$	$p$				$\chi^2$	$df$	$p$
Test for cognitive state (MMSE)									
Model 0	119.42	82	.004	1.45	.058	.12			
Model 1	124.93	90	.009	1.38	.048	.177	5.51	8	.702
Model 2	131.32	101	.023	1.30	.042	.175	6.39	11	.848
Model 3	138.80	107	.021	1.29	.033	.220	7.48	6	.278

impairment. The results were basically the same for Model 1, and the  $\chi^2$  difference test showed that the difference in fit for Model 0 and Model 1 was not significant. The results were the same for Model 1 and Model 2 and for Model 2 and Model 3. All the models had acceptable fit measures, and the differences between the models were not significant, indicating that the three-factor model was applicable for MMS cognitive impairment. Even in the most restricted model, the three-factor structure showed no difference.

### Internal Consistency

For each subscale internal consistency, Cronbach's alpha values were .79 for "Faith" (items 9, 10, and 11), .73 for "Peace" (items 1, 4, 6, and 7), and .76 for "Meaning" (items 2, 5, 8, and 12), and for the full scale, the Cronbach's alpha was .84, indicating satisfactory internal consistencies in our study.

### FACIT-Sp12 in Relation to Age, Sex, Quality of Life, and Depression

Table 3 shows the correlations between FACIT-Sp12 subscales and age, sex, quality of life, and depression. There was no significant correlation with sex and age and was only correlated with "Peace", indicating that the older participants were those who had the greatest sense of peace ( $r = .26$ ;  $p < .05$ ). Participants with higher "Meaning" scores had greater quality of life (sense of aesthetics  $r = .60$ ; sense of belonging  $r = .36$ ; self-esteem  $r = .53$ ; positive affects  $r = .62$ ; negative affects  $r = -.40$ ; and DQOL30  $r = .42$ ;  $p < .01$ ) and less depression ( $r = -.61$ ;  $p < .01$ ). Likewise, participants with higher "Peace" scores had greater quality of life (sense of aesthetics  $r = .54$ ; sense of belonging  $r = .50$ ; self-esteem  $r = .62$ ; positive affects  $r = .72$ ; negative affects  $r = -.60$ ; and DQOL30  $r = .50$ ;  $p < .01$ ) and less depression ( $r = -.68$ ;  $p < .01$ ). In contrast, "Faith" was correlated with only three dimensions of quality of life: participants with higher scores had greater sense of aesthetics ( $r = .28$ ;  $p < .05$ ), sense of belonging ( $r = .31$ ;  $p < .05$ ), and self-esteem ( $r = .25$ ;  $p < .05$ ).

### Discussion

The first aim of the study was to test the psychometric properties of the French FACIT—Spiritual Well-being short version among elderly people. The three-factor model obtained a better factorial validity and internal consistency than the two-factor model. Although the three-factor model was retained as initially proposed by Murphy et al. (2010) and Lazenby et al. (2013), modifications were made for validation. Indeed, one item was removed, and

**Table 3** Descriptive statistics and correlation between the FACIT-Sp12 and age, sex, quality of life, and depression

	Mean (SD) Range	Meaning 9.13 (3.27)	FACIT-Sp12 Faith 9.73 (3.27)	Peace 6.56 (3.84)
Age		.11	-.04	.26*
Sex		.19	.06	.12
MMS		-.21	-.15	-.04
Quality of life				
Sense of aesthetics	15.80 (3.53) [9–24]	.60**	.28*	.54**
Sense of belonging	9.65 (2.39) [3–15]	.36**	.31*	.50**
Self-esteem	13.19 (3.38) [6–20]	.53**	.25*	.62**
Positive affects	20.38 (4.62) [10–28]	.62**	.20	.72**
Negative affects	24.19 (9.07) [11–48]	-.40**	-.04	-.60**
DQOL30	2.43 (0.77) [1–5]	.42**	.21	.50**
Depression (GDS)	4.52 (2.92) [0–13]	-.61**	-.21	-.68**

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; Sex: 1 = men, 2: women; MMS: 1—without cognitive impairment, 2—with cognitive impairment

one was moved. In the FAITH dimension, only three items were kept (9, 10, and 11), and item 12 “I know that whatever happens with my illness, things will be okay” was moved into the MEANING dimension. This result may complete the study of Lazenby et al. (2013) which indicated that item 12 should be associated with another dimension. In contrast, Murphy et al. (2010) observed that item 12 might actually be measuring an aspect of the FAITH or the PEACE dimension, rather than the MEANING dimension. Indeed, it seems more consistent to associate the feeling of confidence in the future with the concept of meaning. In the MEANING dimension, item 3 “My life has been productive” initially present was completely removed from the scale. This item was misunderstood. Participants were surprised by the concept of “productivity” which implied that their lives had more or less ended and that their future actions would not be taken into account. People in nursing homes do not see their ageing in this way: for them, it is not an end, and their life continues to be full. So, the MEANING dimension was modified to have four items (2, 5, 8, and 12). No changes were made to the PEACE dimension (items 1, 4, 6, and 7). These results are not consistent with the literature; in other studies, the negatively worded questions of items 4 and 8 were replaced by alternate positively worded constructions in the Peace and Meaning dimensions (Lazenby et al. 2013; Murphy et al. 2010).

The second aim of the research was to determine the similarity of the factorial structure for people with or without cognitive impairment (measured by MMSE). No significant difference was found between the cognitive impairment group and participants without impairment. This suggests that the FACIT-Sp12 can be applied among populations with cognitive impairment. This is consistent with several studies which report that people with



cognitive impairment are able to self-rate their well-being and quality of life (Hoe et al. 2007) and that severity of dementia is not mirrored in quality of life rating (Selwood et al. 2005). Completing the questionnaire with an interviewer is, however, necessary and helpful (Hall and Beatty 2014), because items are explained and the presence of the interviewer is reassuring.

The last aim was to observe the relationships with quality of life (measured by DQoL) and level of depression (measured by GDS). Major correlations were obtained with two dimensions. Indeed, both MEANING and PEACE factors were positively correlated with all the dimensions of the DQOL30 (sense of aesthetics, sense of belonging, self-esteem, positive affects, negative affects, and general evaluation based on the thirtieth item), and negatively correlated with depression. This suggests that participants who experience more feelings of meaning and peace assess their quality of life as being better and feel less depressed. These results are consistent with the literature: for Beuscher and Grando (2009), spirituality is a means of helping to accept having dementia, of finding reassurance and hope, and of staying connected. Moreover, the PEACE dimension was correlated with the participants' age: with age, people feel more peaceful. According to Jolley et al. (2010), spirituality is evident in everyday experiences and supportive to counter life stresses. In contrast, the FAITH dimension was correlated with only three dimensions of the DQOL (sense of aesthetics, sense of belonging, and self-esteem). This confirms that spirituality is not automatically linked to a religious faith, at least not in the French population. It also suggests that spiritual needs can be expressed in other ways. For MacKinlay and Trevitt (2010), spiritual reminiscence allowed more communication and was noticeable through group interaction.

Although the FACIT-Sp12 short version has been validated in an elderly population with cognitive impairment, it is important to note that the religious involvement of the participants was not known, and this variable may represent a bias. Indeed, a believer probably does not express his/her spirituality in the same way as a non-believer. Further research should consider the religiosity concept. Moreover, regarding demographic characteristics, only the age and the sex of the sample were known. The sociocultural level and the number of years in nursing homes and family status were known for some of the participants, but recruitment was conducted in several places, and some institutions did not allow access to this information. So we chose to show only demographic characteristics common to all participants. It would be interesting to complete these demographic characteristics in further research, to consider relationships or differences. The WHO has developed an instrument for measuring the quality of life structured in six fields (WHO-QOL 1998): physical health, psychological health, level of independence, social relations, environment, and spirituality, religion, and personal beliefs. This organization considers health as a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease. In other words, the patient's well-being is determined by their needs being satisfied, which thus determines their quality of life. We are therefore in a causal relationship, but nothing is linear, and it is possible to consider the causality is in the opposite direction. Indeed, a good quality of life can impact on the ability of a person to satisfy his or her needs, in terms of spirituality for example. In this way, the relationship represents a loop. In addition, the six areas which define the quality of life interact with each other. Thus, a person who feels surrounded and supported by social relationships is likely to have a good spiritual well-being. Finally, it is important to highlight the ambiguity of two concepts: well-being measured by FACIT items, and quality of life evaluated by the DQOL. There is no common definition of spiritual well-being, which is a subjective interpretation (Brady et al. 1999), and a dynamic concept that may change over time,



whereas the concept of “quality of life” is a more general concept, composed of several dimensions including spiritual well-being. Spiritual well-being is strongly associated with all other domains of quality of life (overall QOL, mental well-being, physical well-being, emotional well-being, and social well-being), and for this reason, the DQOL was used (Johnson et al. 2007). In a future study, it would be interesting to investigate individual representations of spirituality among elderly people. As mentioned above, spirituality can be expressed in other ways than religion, and it seems important to investigate this in a qualitative study based on semi- or unstructured interviews and discourse analysis.

In conclusion, the adapted French version may therefore be a valuable instrument for researchers and clinicians who are interested in exploring adaptive processes in the maintenance and promotion of personal quality of life.

#### Compliance with Ethical Standards

**Conflict of interest** None.

## References

- Agli, O., Bailly, N., & Ferrand, C. (2014). Spirituality and religion in the elderly with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(5), 715–725. doi:10.1017/S1041610214001665.
- ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé). (2000). *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, Paris, pp. 1–44.
- Arbuckle, J. L. (2009). *AMOS 18.0 user's guide*. Crawfordville, FL: Amos Development Corporation.
- Auriacombe, S., & Orgogozo, J. M. (2004). Syndrome démentiel. *EMC-Neurologie*, 1(1), 55–64. doi:10.1016/j.emcn.2003.10.003.
- Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 31(5), 583–598. doi:10.1177/0193945909332776.
- Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Etude psychométrique de l'échelle de dépression gériatrique. *Revue Canadienne du Vieillesse*, 9, 348–355.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8(5), 417–428.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 272–280. doi:10.1007/s005200100289.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39(1), 25–35. doi:10.1093/geront/39.1.25.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In K. A. Bollen & J. S. Long (Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 136–162). Beverly Hills, CA: Sage.
- Bryant, F. B., & Yarnold, P. R. (1995). Principal-components analysis and exploratory and confirmatory factor analysis. In L. G. Grimm & P. R. Yarnold (Eds.), *Reading and understanding multivariate statistics* (pp. 99–136). Washington, DC: American Psychological Association.
- Canada, A. L., Murphy, P. E., Fitchett, G., & Peterman, A. H. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*, 17(9), 908–916. doi:10.1002/pon.1307.
- Cella, D., & Nowinski, C. J. (2002). Measuring quality of life in chronic illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy measurement system. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(2), 10–17. doi:10.1053/apmr.2002.36959.
- Cheung, G. W., & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Structural Equation Modeling*, 9(2), 233–255.
- Conradsson, M., Rosendahl, R., Littbrand, H., Gustafson, Y., Olofsson, B., & Lövheim, H. (2013). Usefulness of the Geriatric Depression Scale 15-item version among very old people with and without cognitive impairment. *Aging and Mental Health*, 17(5), 638–645. doi:10.1080/13607863.2012.758231.
- Dalby, P., Sperlinger, D. J., & Boddington, S. (2012). The lived experience of spirituality and dementia in older people living with mild to moderate dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 11(1), 75–94. doi:10.1177/1471301211416608.



- Eremenco, S., Cella, D., & Arnold, B. J. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation and the Health Professions, 28*(2), 212–232. doi:10.1177/0163278705275342.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research, 12*(3), 189–198. doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6.
- Hall, S., & Beatty, S. (2014). Assessing spiritual well-being in residents of nursing homes for older people using the FACIT-Sp12: A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research, 23*(6), 1701–1711. doi:10.1007/s11136-014-0627-6.
- Halman, L., & Riis, O. (2003). *Religion in a Secularizing Society: The Europeans' Religion at the End of the 20th Century*. Leiden: Brill.
- Haugan, G., Rannestad, T., Hammervold, R., Garasen, H., & Espnes, G. A. (2013). The relationships between self-transcendence and spiritual well-being in cognitively intact nursing home patients. *International Journal of Older People Nursing, 9*(1), 65–78. doi:10.1111/opn.12018.
- Hill, P. C., & Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: Implications for physical and mental health research. *American Psychologist, 58*, 64–74. doi:10.1037/0003-066X.58.1.64.
- Hoe, J., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2007). Quality of life in dementia: Care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: The LASER-AD study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*(10), 1031–1036. doi:10.1002/gps.1786.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Fit indices in covariance structure modelling: Sensitivity to underparameterized model misspecification. *Psychological Methods, 3*, 424–453.
- Johnson, M. E., Piderman, K. M., Sloan, J. A., Huschka, M., Atherton, P. J., Hanson, J. M., et al. (2007). Measuring spiritual quality of life in patients with cancer. *The Journal of Supportive Oncology, 5*(9), 437–442.
- Jolley, D., Benbow, S. M., Grizzell, M., Willmott, S., Bawn, S., & Kingston, P. (2010). Spirituality and faith in dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice, 9*(3), 311–325. doi:10.1177/1471301210370645.
- Kaplan, D. (1989). Model modification in covariance structure analysis: Application of the expected parameter change statistic. *Multivariate Behavioral Research, 24*, 285–305.
- Katsuno, T. (2003). Personal spirituality of persons with early-stage dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice, 2*, 315–335. doi:10.1177/14713012030023003.
- Lazenby, M., Khatib, J., Al-Khair, F., & Neamat, M. (2013). Psychometric properties of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being (FACIT-Sp) in an Arabic-speaking, predominantly Muslim population. *Psycho-Oncology, 22*(1), 220–227. doi:10.1002/pon.2062.
- Mackinlay, E., & Trevitt, C. (2010). Living in aged care: Using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing, 19*(6), 394–401. doi:10.1111/j.1447-0349.2010.00684.x.
- Moreira-Almeida, A., Neto, F. L., & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: A review. *Revista Brasileira de Psiquiatria (São Paulo, Brazil: 1999), 28*, 242–250.
- Murphy, P. E., Canada, A. L., Fitchett, G., Stein, K., Portier, K., Crammer, C., & Peterman, A. H. (2010). An examination of the 3-factor model and structural invariance across racial/ethnic groups for the FACIT-Sp: A report from the American Cancer Society's Study of Cancer Survivors—II (SCS-II). *Psycho-Oncology, 19*(3), 264–272. doi:10.1002/pon.1559.
- Ortiz, L. P. A., & Langer, N. (2002). Assessment of spirituality and religion in later life. *Journal of Gerontological Social Work, 37*(2), 5–21. doi:10.1300/J083v37n02\_02.
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine, 24*(1), 49–58. doi:10.1207/S15324796ABM2401\_06.
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2007). Factor structure of patient and caregiver ratings on the Dementia Quality of Life instrument. *Aging, Neuropsychology, and Cognition: A Journal on Normal and Dysfunctional Development, 14*(2), 144–154. doi:10.1080/138255891007056.
- Rivier, E., Hongler, T., & Suter, C. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs, guide des soins palliatifs* (Vol. 6, No. 5, pp. 1–28). Supplément gratuit du Courrier du médecin vaudois, Société vaudoise de médecine.
- Schwebel, G., Dramé, M., Jolly, D., Boyer, F., Morrone, I., Di Pollina, L., et al. (2010). Validation psychométrique du questionnaire Dementia Quality of Life (DQoL) en langue française. *La Revue de gériatrie, 35*(2), 93–100.

- Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia: A one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(3), 232–237. doi:10.1002/gps.1271.
- Snyder, L. (2003). Satisfactions and challenges in spiritual faith and practice for persons with. *Dementia, 2*, 299–313. doi:10.1177/14713012030023002.
- Taylor, C. (2011). *Dilemmas and connections: Selected essays*. Massachusetts: Harvard University Press.
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine, 28*(3), 551–558.
- Trevitt, C., & MacKinlay, E. (2004). “Just because I can’t remember...”: Religiousness in older people with dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging, 16*, 109–121. doi:10.1300/J078v16n03\_08.
- Trevitt, C., & MacKinlay, E. (2006). “I am just an ordinary person...”: Spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality & Aging, 18*, 79–91. doi:10.1300/J496v18n02\_07.
- Underwood, L. G. (2006). Ordinary spiritual experience: Qualitative research, interpretive guidelines, and population distribution for the Daily Spiritual Experience Scale. *Archive for the Psychology of Religion, 28*(1), 181–218.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research, 17*(1), 37–49. doi:10.1016/0022-3956(82)90033-4.



## REVIEW

**Spirituality and religion in older adults with dementia: a systematic review**

Océane Agli, Nathalie Bailly and Claude Ferrand

*Members of the Laboratory EA 2114 "Psychologie des âges de la vie," Team "Adaptation psychosociale de l'adulte âgé," Department of Psychology, University François Rabelais Tours, Tours Cedex 1, France*

## ABSTRACT

**Background:** Religious and spiritual issues are clearly important to the older adult population and may play a positive role in maintaining health and recovering from illness. This study systematically reviewed the literature examining the effects of religion and spirituality on health outcomes such as cognitive functioning, coping strategies, and quality of life in people with dementia.

**Methods:** First, 51 articles with defined keywords were collected from online databases. Then, using inclusion and exclusion criteria, 11 articles were selected. These were classified according to methodological quality before being analyzed one by one.

**Results:** The findings highlight the benefits of spirituality and religion on health outcomes. Three articles showed that in participants who used their spirituality or religion more, through their faith, their practices and in maintaining social interactions, their cognitive disorders tended to reduce or stabilize. In the other eight articles, use of spirituality or faith in daily life enabled people to develop coping strategies to help accept their disease, maintain their relationships, maintain hope, and find meaning in their lives, thereby improving their quality of life.

**Conclusions:** Spirituality and religion appear to slow cognitive decline, and help people use coping strategies to deal their disease and have a better quality of life. This literature review allows us to take stock of research over the last decade on spirituality/religion and health outcomes. The benefits observed should be considered with caution and included in rigorous experimental research in the future.

**Key words:** dementia, elderly, religion, spirituality, health outcomes, cognitive functioning, quality of life, systematic review

**Introduction**

The role of spirituality and religion has interested researchers in gerontology over the last 30 years, particularly because spirituality and religion in the elderly are essential issues to consider insofar as they can have a positive role in individuals' health and well-being (Koenig *et al.*, 2012). Indeed, studies have focused on the role of spirituality and religion in physical as well as mental health (Parker *et al.*, 2003; Powell *et al.*, 2003; Koenig *et al.*, 2004). Although findings are sometimes ambiguous, most studies indicate that various aspects of religion and spirituality could enhance well-being (Ellison and Fan, 2008), reduce levels of

depression and psychological distress (Parker *et al.*, 2003), improve cognitive functioning (Kaufman *et al.*, 2007), preserve physical health (Powell *et al.*, 2003), and reduce morbidity and mortality (Hummer *et al.*, 2004). In addition, spirituality and religion emerge as an important resource for people coping with stress (Pargament, 2001), particularly in later life (Reyes-Ortiz *et al.*, 2006), and even in populations with dementia (Beuscher and Beck, 2008). According to Rivier *et al.* (2008), spirituality is a human cognitive approach that seeks to give meaning to life, to set values, and sometimes to seek transcendence, resulting in a spiritual identity. This is part of human development, especially in adults and the elderly. For Dalby (2006), spirituality corresponds to a search for meaning and purpose at a time of life when earlier sources of meaning and purpose may be diminishing. In this sense, it seems important to include aspects of spirituality/religion in psychological care (Ortiz and Langer, 2002).

These findings led us to question whether the same relationship between spirituality and positive

*Correspondence should be addressed to:* Océane Agli, PhD student, Members of the Laboratory EA 2114 "Psychologie des âges de la vie," Team "Adaptation psychosociale de l'adulte âgé," Department of Psychology, University François Rabelais Tours, 3, rue des Tanneurs, 37041 Tours Cedex 1, France. Phone: + 33 6 70 52 08 57. Email: [oceane.agli@gmail.com](mailto:oceane.agli@gmail.com). Received 9 Apr 2014; revision requested 25 Apr 2014; revised version received 3 Jul 2014; accepted 9 Jul 2014.



health outcomes could be found in the current literature for people with dementia. Dementia is a degenerative neural disease, also known as neurodegeneration. It is characterized by the emergence of neuropsychological deficits, which impact the subject's autonomy. Its development is characterized by a gradual insidious onset, and ongoing cognitive decline; the evolution depends on the etiology involved. Dementia syndrome describes a particular set of symptoms related to brain pathologies associated with aging. It combines a memory disorder and impairment in other cognitive functions (diagnostic criteria of DSM-V, 2013 and CIM 10, 1993). Executive function disorders can be identified as "difficulties of abstraction, planning, initiation, sequencing, and monitoring of complex actions." Mood and behavioral disorders (depression, anxiety, psychotic symptoms, agitation, and apathy) are also common. In addition, disorders involving language (aphasia), gestures (apraxia), and perceptual recognition (agnosia) can be observed. All these symptoms have an impact on the subject's capacity to reason and adapt, and disrupt social and relational daily life (Auriacombe and Orgozo, 2004).

When a serious disease is diagnosed, it can cause serious shock in elderly adults, and can call into question not only their identity but also the spiritual process itself. This new situation can lead to a deepening of this process, pushing the patients to continue their spiritual development, and go beyond their personal boundaries.

Concerning physical health, research indicates that religious involvement and spirituality are associated with improved recovery from illness, greater longevity, better coping skills, and a better health-related quality of life (Mueller *et al.*, 2001; Levine and Targ, 2002). Among other diseases, Alzheimer's disease also seems to benefit from religion and spirituality. Snyder (2003) reported that a woman with Alzheimer's disease stated that she had stronger faith after having been diagnosed and that her faith helped her to accept the disease. When people face situations in which they have little control, they use religious beliefs and behaviors to cope with a feeling of helplessness, to give meaning and order to the experience and a sense of control over it (Holland *et al.*, 1999). When people have degenerative dementing illness, it could be expected that they may use religion to help adapt to the situation. In Alzheimer's patients with high degrees of religious belief and regular participation in religious practices, the disease, particularly the cognitive and behavioral decline, appears to progress more slowly than in subjects with limited religious involvement (Coin *et al.*, 2010). Other studies (Phinney *et al.*, 2002; Macquarrie, 2005)

have shown that people in the early stages of Alzheimer's disease actively attempted to adapt and cope with their memory loss, preserve their self-worth, and maintain a sense of normalcy. They compensated by relying on others, pursuing ways to be useful, and focusing on the good things in life. Moreover, people with mental health problems have been observed to suffer when they are excluded from religious affiliations or faith communities. Religious involvement is related to a greater sense of coherence, meaning and hope, which may help individuals cope effectively with increasing stress, anxiety, and depression associated with advancing age. For instance, various aspects of religious involvement, including sermons, prayer, scriptural reading, singing, and philosophical discussions, may directly or indirectly buffer against cognitive decline through enhancing positive psychological feelings such as optimism and happiness (Hill and Pargament, 2003). Several studies have also found that increased participation in private religious activities was associated with positive health outcomes such as longer survival in an elderly population (Helm *et al.*, 2000).

Unfortunately, concepts of spirituality and religion are often poorly defined. For Breitbart (2002), spirituality includes faith and/or meaning concepts: faith is a belief in a higher transcendent power, not necessarily identified as God or connected to participation in rituals or beliefs of a specific organized religion. Faith in a transcendent power can be identified as being outside the human psyche, or internalized. It is the relationship and being connected (connectedness) with this power or spirit, which is an essential component of spiritual experience and is linked to the concept of meaning. Meaning, or feeling that one's life has meaning, involves the deep conviction that we have both a role and a unique purpose in life, which is considered as a gift (fulfilling). The faith component of spirituality is most often associated with religion and religious beliefs, while the meaning component seems to be a universal concept that can exist in people who are religious or not. Hill and Pargament (2003) defined religion as a reference to external, institutionalized, formal, and doctrinal aspects of religious life, whereas spirituality is a personal and subjective experience including the concept of God and the divine. In general, religion refers to group affiliation and practices (Crowther *et al.*, 2002). On the other hand, spirituality is distinguished from material reality and as such refers to the transcendent, something beyond the self (Miller and Thoresen, 2003). Spirituality is a search for meaning, questioning life, and the relationship with the sacred or transcendent, which may or may not stem from the development of religious rituals and



the formation of a community (Moreira-Almeida *et al.*, 2006). Thus, spirituality seems to be a broader term than religiosity. In fact, the two constructs are closely linked; few people engage in religious activity without having an associated sense of spirituality, while a small group of people experience spirituality that is not connected to any form of religious belief or activity (Underwood, 2006). A phenomenon of secularization is observed (Taylor, 2011), and allows us to realize that spirituality can be considered independently of any religious system. Indeed, even if religious beliefs are in decline in Europe (Halman and Riis, 2003), this does not mean that spirituality is not present or important in the life of our contemporaries. The existence of a secular spirituality free from all religious institutional control can be highlighted (Kosmin and Keyson, 2007).

Beyond these conceptual differences, it seems conceivable to think that dementia creates a gap between the inner world of the patient and external reality: sometimes they do not coincide and the patient is unable to elaborate meaning, and to create links and thus, to account for the subjectivity of spirituality. A literature review examining spirituality in coping with the early stage of Alzheimer's disease has been conducted (Beuscher and Beck, 2008), but it focused on coping strategies, and on studies published between 1990 and 2006, including books and databases. The purpose of the present review was to examine, through the analysis of several studies over the last decade, the role of spirituality and religion in dementia, including the patients' quality of life, their coping strategies, and their cognitive functions, all of which have been widely studied in the literature.

## Methods

### Study design

For the purpose of this study, a systematic review of the literature was conducted. This is a scientific exercise to describe the current state of knowledge in a specific field to provide recommendations for future research and practical interventions (Mulrow, 1994). Although meta-analyses are commonly used, this technique was not appropriate in our case because meta-analyses are only applicable when data are homogenous across studies (Eysenck, 1995). In addition, meta-analysis only yields "similar quantitative outcomes" (Bland *et al.*, 1995). Consequently, when the data, sample sizes, and variables are heterogeneous in nature, non-statistical synthesis is preferred (Eysenck, 1995). The literature on the effects of spirituality and religion on people with dementia has a high

level of heterogeneity in terms of different factors including study design (longitudinal and qualitative studies, longitudinal and quantitative studies, cross-sectional and qualitative studies, etc.), theoretical models (studies focusing on the cognitive effects of spirituality based on neurobiological theoretical models, studies on quality of life supported by clinical or psychopathological models), and variables (studying the effects of spirituality on behavior, observing how spiritual needs are shaped individually). Consequently, the variables studied, as well as the instruments used to collect data vary significantly across studies. Thus, as a quantitative meta-analytic literature review was not suitable for our research question, we adopted a non-statistical synthesis, also known as a systematic review (Bland *et al.*, 1995).

### Search strategy

We conducted an exhaustive search of the medical and psychological literature over the last decade on religion/spirituality, and health outcomes of dementia with aging. An electronic search was performed using several online databases including PsycINFO, MedLine, and PubMed. Additional articles were searched by exploring references from retrieved publications. The following keywords were used: "spiritual," "spirituality," "religion," "religiosity," "religious," "dementia," "demented," "Alzheimer," "elderly," "ageing." The search period was limited from January 2003 to January 2013 to minimize conclusion bias based on older results irrelevant to contemporary research.

### Inclusion criteria

Abstracts were screened and potentially relevant articles obtained. Retrieved articles were independently evaluated by the first and third authors (a psychologist specializing in gerontology and a researcher in gerontology) to determine whether they met the following three inclusion criteria: (1) a sample of adults aged 65 years or over, (2) empirical (rather than anecdotal) data related to religion/spirituality and dementia, (3) English language peer-reviewed articles. The exclusion criteria were: (1) participants were caregivers or family and not the patients themselves; (2) participants had psychiatric disorders, to avoid bias from attributing the performance or non-performance to a psychiatric disorder rather than to dementia-induced cognitive impairment.

The final selection was discussed with all the authors and any disagreement was resolved by consensus.



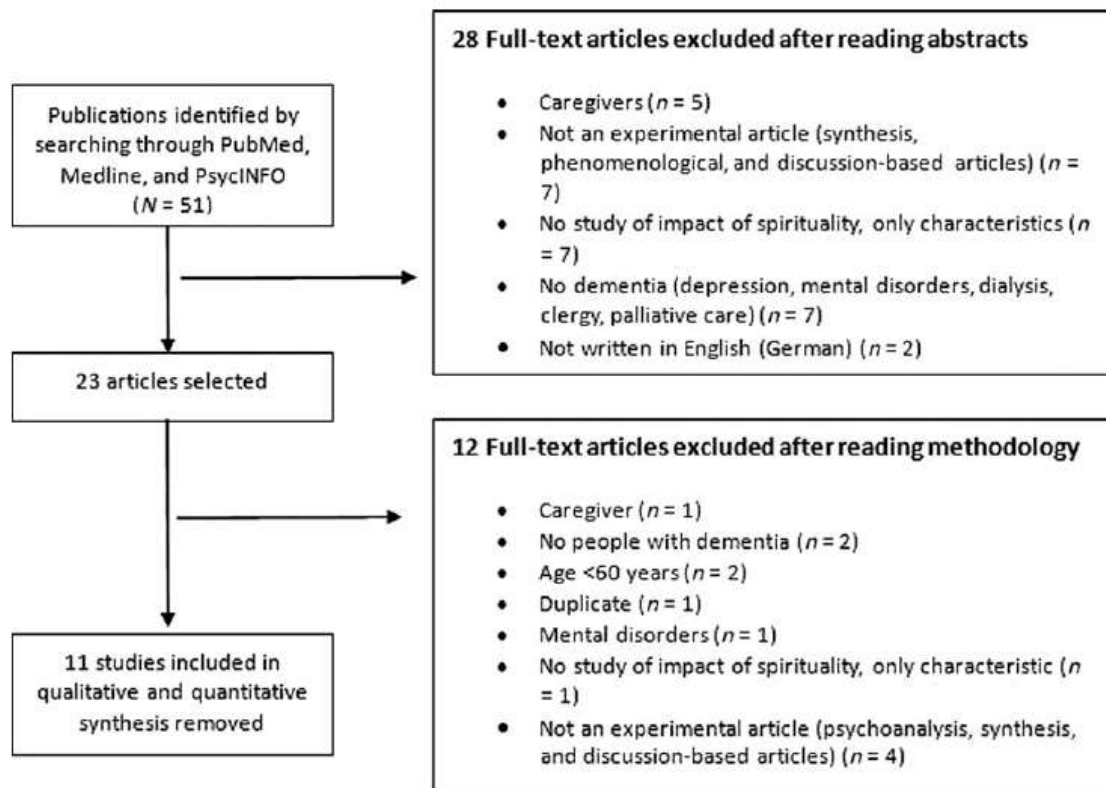


Figure 1. Identification of studies in the systematic review.

## Results

### Study extraction results

The electronic database search yielded 56 publications. After removal of duplicates, 51 full-text articles were kept for detailed analysis. Then, after reading first the abstracts and second the methodology, 28 followed by a further 12 articles were eliminated, because they did not meet the inclusion criteria. In the end, 11 articles were selected (selection illustrated in Figure 1). The main characteristics and results of the studies retained are summarized in Table 1. The 11 articles selected included six longitudinal studies, four cross-sectional studies, and one both longitudinal and cross-sectional study, six qualitative studies, three quantitative studies, and two both qualitative and quantitative. The participants' place of residence was also taken into consideration: in five articles, people still lived at home; in four articles, they were institutionalized in care homes; and in the remaining articles, they were divided between the two. The mean age was around 80.53 years (no mean age was available in two articles, and another two articles gave no indication of age).

The studies involved a majority of women with the exception of one article, and a further three giving no information.

### Methodological quality

Each article was assessed for methodological quality by means of a checklist (Table 2). This quality judgment was used for the interpretation of the results. In accordance with the recommendations of Sanderson *et al.* (2007), articles were divided into two categories: "moderate to high quality" or "low quality." In order to be judged as an article of "moderate to high quality," the following four minimum requirements had to be met: (1) adequate sample size in relation to predictors, (2) use of valid and reliable measures, (3) use of appropriate statistical testing, and (4) discussion and conclusion in line with the results. Additional criteria were: (5) appropriate description of sampling method, (6) clear description of inclusion and exclusion criteria, (7) appropriate description of participants, (8) appropriate description of cases lost to follow-up (applicable for longitudinal studies), and (9) description of cut-off point for clinical relevance (applicable for longitudinal studies). From these



**Table 1. Main characteristics of the 11 articles**

ARTICLES	YEAR	SAMPLE SIZE	SEX	AGE	DEMENTIA	STUDY DESIGN	PURPOSE
Beeri <i>et al.</i>	2008	1,628	All men	Mean 82	18.9% people with dementia (N = 308)	Longitudinal study (40-year follow-up) Cross-sectional study Quantitative study	To examine the link between religious education (school education and degree of religion) and dementia.
Kaufman <i>et al.</i>	2007	70	48 women, 22 men	Mean 78.43	100% Alzheimer's disease	Longitudinal study (3-year follow-up) Quantitative study	To assess effects of quality of life, spirituality, and religion on rate of progression of cognitive decline in Alzheimer's disease.
Coin <i>et al.</i>	2010	64	48 women, 16 men	Mean 75.85	100% Alzheimer's disease	Longitudinal study (12-month follow-up) Quantitative study	To examine relationships between religion and the progression of Alzheimer's disease.
Katsuno	2003	23	19 women, 4 men	Mean 79	100% people with dementia	Cross-sectional study Quantitative and qualitative study	To describe spiritual experience and to examine the relationship between personal spirituality and quality of life.
Jolley <i>et al.</i>	2010	25	NI	Above 75	100% people with dementia	Cross-sectional study Qualitative study	To examine relationships between dementia, spirituality, and faith.
Beuscher and Grando	2009	15	8 women, 7 men	Mean 78.67	100% Alzheimer's disease	Cross-sectional study Qualitative study	To assess effects of spirituality on Alzheimer's disease, and the reciprocal effects.
MacKinlay	2012	76	NI	Mean 86.39	100% people with dementia	Longitudinal study (18-week follow-up) Quantitative study	To develop and evaluate several programs (art, music, pastoral care, prayer, and meditation) for dementia residents.
Trevitt and MacKinlay	2006	16	NI	NI	100% Dementia	Longitudinal study (6-month follow-up)	To explore spiritual reminiscence.
Dalby <i>et al.</i>	2012	6	5 women, 1 man	70-94	3 Alzheimer's disease, 3 vascular or mixed dementia	Cross-sectional study Qualitative study	To understand the experience of spirituality while living with dementia and to understand the experience of dementia in spiritual belief.
MacKinlay and Trevitt	2010	113	98 women, 13 men	Mean 83.37	100% people with dementia	Longitudinal study (6- or 24-week follow-up study) Qualitative study	To explore spiritual reminiscence.
Trevitt and MacKinlay	2004	22	NI	NI	100% Dementia	Longitudinal study (5- to 6-month follow-up study) Qualitative study	To explore spiritual reminiscence.

Abbreviation: NI, non-indication.

**Table 2.** Methodological quality

ARTICLES	SAMPLE IN RELATION TO PREDICTOR	VALID AND RELIABLE MEASURES	STATISTICAL TESTING	DISCUSSION AND CONCLUSION IN LINE WITH RESULTS	DESCRIPTION OF SAMPLING METHOD	INCLUSION AND EXCLUSION CRITERIA	DESCRIPTION OF PARTICIPANTS	DESCRIPTION OF CASES LOST*	CUT-OFF POINT FOR CLINICAL RELEVANCE*
Beerl <i>et al.</i> (2008)	+	+/-	+	+	+	+	+/-	+/-	+/-
Kaufman <i>et al.</i> (2007)	+	+	+	+	+	+	+	-	-
Coin <i>et al.</i> (2010)	+	+	+	+	-	+/-	+	-	+/-
Katsuno (2003)	+/-	+	+	+	+/-	+/-	+	NA	NA
Jolley <i>et al.</i> (2010)	+	+/-	+/-	+/-	+/-	+/-	+	NA	NA
Beuscher and Grando (2009)	+	+/-	-	+/-	+	+	+	NA	NA
MacKinlay (2012)	+	+	+/-	+	-	+/-	+/-	+	-
Trevitt and MacKinlay (2006)	+	+/-	+/-	+	+	-	+/-	+	-
Dalby <i>et al.</i> (2012)	+/-	-	+/-	+	+/-	+/-	+	NA	NA
MacKinlay and Trevitt (2010)	+	+/-	+/-	+/-	+	-	+/-	-	-
Trevitt and MacKinlay (2004)	+++	-	+/-	+/-	-	-	+/-	-	-

Abbreviation: NA, not applicable; +, present; -, not present; +/-, incomplete/partial.  
 \* Applicable for longitudinal studies.



criteria, the articles were classified as follows: six articles considered as having “moderate to high quality” (Katsuno, 2003; Kaufman *et al.*, 2007; Beeri *et al.*, 2008; Beuscher and Grando, 2009; Coin *et al.*, 2010; Jolley *et al.*, 2010) and five considered as having “low quality” (Trevitt and MacKinlay, 2004; 2006; MacKinlay and Trevitt, 2010; Dalby *et al.*, 2012; MacKinlay, 2012).

### Effects of spirituality/religion on cognitive functions and coping strategies/quality of life. Cognitive functions

Three articles studied the effects of spirituality/religion on cognitive decline (Kaufman *et al.*, 2007; Berri *et al.*, 2008; Coin *et al.*, 2010). In these studies, a positive effect of beliefs on maintaining cognitive functioning was found. For Coin *et al.* (2010), a higher level of religion in Alzheimer’s disease correlates with a slower cognitive and behavioral decline. Patients with no or low religion (with a score of <24 according to the Behavioral Religiosity Scale (BRS; Adamson *et al.*, 2000), while a score of >24 represents moderate or high religiosity) had markedly worse total cognitive and behavioral test scores after 12 months. Global BRS and Francis Short Scale (Francis, 1993) scores correlated significantly with variations in the Mini-Mental State Examination (MMSE; Folstein *et al.*, 1975) after one year. Low religion coincided with a higher risk of cognitive impairment, considered as a 3-point decrease in the MMSE score. It is important to note that all of the participants were taking a cholinesterase inhibitor treatment at the outset of the study. For Kaufman *et al.* (2007), there was also a correlation between a slower rate of cognitive decline (measured by MMSE) and higher levels of spirituality and private religious practices, but there was no correlation between the rate of cognitive decline and quality of life (controlling for baseline level of cognition, age, sex, and education). In contrast, Berri *et al.* (2008) indicated that the prevalence rates of dementia were higher (27.1%) for participants (only men) with an exclusively religious education compared to those with mixed education (12.6%) and secular education (16.1%). The more religion was practiced, the higher the prevalence rate was (9.7% < 17.7% < 14.1% < 19.3% < 28.8%).

### Coping strategies and quality of life

Eight articles studied quality of life in a broad sense, in particular focusing on coping and adaptation strategies. A person’s sense of well-being stems from satisfaction or dissatisfaction with the areas of life, which are important to him/her. For Beuscher and Grando (2009), spirituality and religion are a means

of helping to accept having dementia, of finding reassurance and hope, and of staying connected. Most of the participants (14 out of 15) testified that their cognitive losses did not affect their spirituality or beliefs (they coped with the loss of self-esteem, independence, and social interaction), but did affect their practices (prayer and church activities). Personal faith, prayer, connection to church, and family support enhanced the ability of people in an early stage of Alzheimer’s disease to keep a positive attitude as they faced living with their disease. For Katsuno (2003), there was a relationship between the system belief inventory and quality of life: findings suggest that those with an early stage of dementia often find personal spirituality and its internal meaning important in coping with their life situations, that is to say spirituality is associated with their perceived quality of life. Participants revealed an overall theme of “faith in God” and six related categories, which allowed a better quality of life: beliefs (a lifelong strong faith continues to exist in individuals even as they face dementing illness, and this faith reveals an important part of participants lives), support from God (people with early-stage dementia receive various forms of psychological support from God: help and guidance, strength, security, and comfort), purpose in life (people with deep faith trust God’s love, are thankful for his life gift, and are satisfied with it), private practices (these are limited by cognitive changes but they still allow a personal relationship with God, mostly through prayer), public practices (even if practices become more private than public, people are still able to attend church and participate in social meetings), and changes due to dementia (increased awareness, decreased church attendance and need of assistance, doubt in faith). In a longitudinal study, MacKinlay (2012) observed a reduction in levels of depression at the three-month follow-up in participants belonging to a pastoral group (results were not significant in art, music, prayer, and meditation groups). When measuring positive morale (Philadelphia Geriatric Center Morale Scale; Lawton, 1975), only the mode “attitudes toward own ageing” improved for all groups. In his two-way study, Dalby *et al.* (2012) observed how older people’s experience of spirituality/religion was affected by dementia and how spiritual/religious aspects of their lives affected their experience of dementia. Participants identified five super-ordinate themes of spirituality/religion: experience of faith (particularly the relationship and communication with God), searching for meaning in dementia, changes and losses in experience of the self (particularly changed experience of self and changed relationships with others and social isolation), staying intact by maintaining a sense



of self or integrity (particularly through help from their family), and current pathways to spiritual connection and expression, such as spiritual values (love, service or giving), positive attitudes (blessings, humor, curiosity, hope, receptivity, gratitude, appreciation of beauty, and appreciation of the present), and connections with people. In the research of Jolley *et al.* (2010), participants ranked their individual components of spiritual belief from the most to least important and the strongest to weakest through the Royal Free Interview for religious and spiritual beliefs (King *et al.*, 1995): the presence and strength of belief was rated highest and the importance of practices ranked second. They described spirituality as being evident in everyday experiences and supportive in relation to life stresses (coping and impact on daily life), and they placed influence on world affairs and natural disasters at the lowest end of their belief practices. MacKinlay and Trevitt (2010) examined spiritual reminiscence and two aspects were studied: "meaning in life" and "self-transcendence." For the majority of the participants, meaning in life was provided by family and relationships, even if the people concerned were dead. In these reminiscence groups, participants transcended their vulnerability: they were able to engage spontaneously in supporting behaviors through speech, touch, listening to each other, and reflecting. They were willing to talk about the difficult aspects of their lives, as well as their happy memories, and were caring toward each other and reached out to provide support. In fact, spirituality allowed more communication and group interaction. Trevitt and MacKinlay (2004) showed the importance of religion and God on patients' lives. Indeed, memories of early church attendance illustrated that it was part of usual family life. Moreover, they valued church as an important part of their community, which added to the sense of community cohesion. The majority of the participants described an ongoing and constant relationship that always helped to sustain them through good and bad times, and to reduce their fears. Relationships were the most important source of meaning in life. In another study, Trevitt and MacKinlay (2006) worked with moderate-to severe-stage dementia participants. Despite the advanced degree of their cognitive impairment, they still showed capacities of insight and humor. They underlined the importance of relationships (love and support from their family) to keep meaning in life. They also talked about their attendance at worship, especially through prayer (on their own or in an organized group). Participants in this study seemed to be able to speak and share significant issues of life and death. They also expressed a satisfaction with their lives and an acceptance of death.

## Discussion

The aim of this literature review was to highlight the effects of spirituality and religion on health outcomes. In the majority of articles (10 on 11), positive effects of spirituality and religion were observed. These benefits allowed cognitive functions to improve, or at least stabilize, and they also enriched coping strategies enabling a better quality of life. These results confirm findings from previous studies.

Factors explaining the benefits of spirituality and religion on cognitive functioning would appear to be neurological. Indeed, a study showed that prayer usually correlates with better mental health because spiritual exercise strengthens the frontal circuits, trains episodic memory, and improves introspection and attention. Repeating prayers facilitate mental concentration and act as a word-repeating exercise (McNamara, 2002), which may reduce progression of disease. Nevertheless, practices are reduced because of the progressive difficulties in mobility in frail elderly people with dementia (Kaufman *et al.*, 2007). Moreover, participating in social (games, meals, celebrations, etc.) or individual (reading, watching TV, listening music, etc.) activities is intellectually challenging, requiring strategies, and engaging executive functioning (Coin *et al.*, 2010; Zhang, 2010).

One of the leading factors explaining the benefits of spirituality on quality of life is the search for meaning in life. Snyder (2003) found evidence of a search for meaning in dementia. By putting their lives in the hands of a third party, namely God, people felt relieved from worrying about an uncertain future. They were confident, felt secure, and adapted better to the situation (Stuckey, 2003). Kimble and McFadden (2003) observed that the disease did not destroy hope in people living with dementia. It seems important to emphasize the intrinsic nature of religion. Significant positive associations between intrinsic religion (religious attitudes, beliefs, and commitment) and subjective well-being have been highlighted (Koenig *et al.*, 1992). On the other hand, a negative association has been observed between the intrinsic nature of religion and depression (Koenig, 1994).

Another factor that may explain the benefits of spirituality on quality of life is the maintenance of social interactions. Participation in community prayer sessions keeps people in touch with their social sphere, and this social support holds back sadness, anxiety, depression, and hostility (McNamara, 2002). It seems important to encourage an environment that allows people to interact. Indeed, the person and his/her loved ones work on enabling the person with dementia



to maintain his/her integrity as a person (Dalby *et al.*, 2012). Family relationships are an important source of meaning and connection (Trevitt and MacKinlay, 2004). The emphasis upon helping others as a means of preserving continuity of the self in the context of dementia is striking (Dalby *et al.*, 2012). It should be noted that quotes from non-religious people attest to their ability to find equally meaningful inspirational or practical paradigms for effective coping with their dementia (Snyder, 2003).

Although the majority of these studies show the benefits of spirituality and religion on health outcomes in elderly people with dementia, it is important to note that these concepts alone do not allow improvement in health outcomes; they represent one form of action: by facilitating better outcomes, promoting coping strategies when the disease is diagnosed and in its daily management, helping to adapt to cognitive and behavioral disorders, and improving the quality of life. Moreover, certain criticisms can also be made. Regarding the form of articles, the main criticism is linked to the lack of rigor observed in the diagnosis of dementia. Indeed, in all the articles, the diagnosis of probable dementia was asserted. However, only one of these articles states that the diagnosis was established by a doctor upstream of the study, and the cognitive abilities of the participants were (re)assessed using the MMSE. Four articles had the diagnosis confirmed by a "professional," and/or had participants conduct a battery of cognitive and neurological tests. Three articles only used the MMSE, and another also used some cognitive tests. Among all these articles, five specified a probable diagnosis (Alzheimer's, frontal temporal, vascular or mixed dementia): one used the DSM-V (2013) criteria and the MMSE, three used medical examinations or professional advice (brain imaging, neurological assessment), and the fifth gave no indication. Finally, in three articles, no indication was given as to how the diagnosis was established. A second criticism is that scales and questionnaires used to evaluate spirituality and religion were very different (from 2 to 15 items) and not always validated. Some of them only measured the religious aspect (God and Jesus). No two studies used the same measure. This strong heterogeneity could affect the relevance of the results. Finally, we can highlight a lack of methodological rigor in general, with some studies not specifying their sample (proportion men/women, age, family situation, where they lived, presence or absence of religious affiliation or personal beliefs, etc.). Nevertheless, when making comparisons, it seems important to take into account the age of the participant, whether he/she is an isolated widower/widow living alone or in a nursing home or married surrounded

by children and friends. Similarly, it could be assumed that the spiritual beliefs of an atheist are not expressed in the same way as those of a religious believer. Furthermore, in certain longitudinal studies, the outcome of lost cases was not specified. Finally, it is important to highlight that one article specifies that participants took a cholinesterase inhibitor treatment throughout the study, which may represent a bias in the results. Indeed, this kind of treatment aims to slow down the decline in everyday activities (efficiency overall cognitive functioning) and to improve some behavioral disorders (Evans *et al.*, 2000; Deschamps and Moulignier, 2005). Thus, the question is whether the improvement in cognitive functioning was related to spirituality or taking medication.

It seems that people with dementia use spiritual and religious coping to manage the cognitive decline and uncertain future of dementing illnesses, to preserve their positive benefits and relationships, and maintain their quality of life. By asking questions about the person's hopes and fears, joys and sadness, and the meaning in their lives, it is possible to offer them a particular experience and create a contact at an individual level (Hudson, 2003). The review of these articles suggests that there is great promise in studying the role of spirituality/religion in the health and well-being of people with dementia. However, certain issues across studies have been identified, which could be addressed in future research to increase methodological rigor and thus improve interventions. It would be interesting to define a more precise diagnosis for dementia and to use suitable psychometrical measures. Moreover, to improve understanding of the relationship between spirituality/religion and dementia, longitudinal designs and potential negative influences of spirituality/religion should be included.

In terms of professional applications, it seems necessary to include a feeling of connection: being present, using techniques such as appropriate touch, eye contact, and a welcoming and unhurried approach to conversation (MacKinlay, 2012). Thus, spirituality can be enhanced through facilitating communication with techniques such as working from the assumption that the person is still there, avoiding concrete questions, asking questions about meaning, allowing time to respond, and leaving periods of silence (MacKinlay, 2012).

### Conflict of interest

None. The authors have no direct or indirect financial interest in social networking sites.



### Description of authors' roles

All co-authors participated to a similar degree in this research and are in agreement with the content of the manuscript

### References

- Adamson, G., Shevlin, M., Lloyd, N. S. V. and Lewis, C. A. (2000). An integrated approach for assessing reliability and validity: an application of structural equation modeling to the measurement of religiosity. *Personality and Individual Differences*, 29, 971–979.
- Auriacombe, S. and Orgogozo, J. M. (2004). Syndrome dementiel. *EMC-Neurologie*, 1, 55–64.
- Beeri, M. S. *et al.* (2008). Religious education and midlife observance are associated with dementia three decades later in Israeli men. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61, 1161–1168. doi:10.1016/j.jclinepi.2007.09.011.
- Beuscher, L. and Beck, C. (2008). A literature review of spirituality in coping with early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 88–97. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02126.x.
- Beuscher, L. and Grando, V. T. (2009). Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 31, 583–598. doi:10.1177/0193945909332776.
- Bland, C. J., Meurer, L. N. and Maldonado, G. (1995). A systematic approach to conducting a non-statistical meta-analysis of research literature. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 70, 642–653.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 272–280. doi:10.1007/s005200100289.
- Coin, A. *et al.* (2010). Does religiosity protect against cognitive and behavioral decline in Alzheimer's dementia? *Current Alzheimer Research*, 7, 445–452. doi:1567-2050/10\$55.00+.00.
- Crowther, M. R., Parker, M. W., Achenbaum, W. A., Larimore, W. L. and Koenig, H. G. (2002). Rowe and Kahn's model of successful aging revisited positive spirituality—the forgotten factor. *The Gerontologist*, 42, 613–620. doi:10.1093/geront/42.5.613.
- Dalby, P. (2006). Is there a process of spiritual change or development associated with ageing? A critical review of research. *Ageing & Mental Health*, 10, 4–12. doi:10.1080/13607860500307969.
- Dalby, P., Sperlinger, D. J. and Boddington, S. (2012). The lived experience of spirituality and dementia in older people living with mild to moderate dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 11, 75–94. doi:10.1177/1471301211416608.
- Deschamps, R. and Moulignier, A. (2005). La mémoire et ses troubles. *EMC-Neurologie*, 2, 505–525. doi:10.1016/j.emcn.2005.07.003.
- Ellison, C. G. and Fan, D. (2008). Daily spiritual experiences and psychological well-being among US adults. *Social Indicators Research*, 88, 247–271. doi:10.1007/s11205-007-9187-2.
- Evans, M., Ellis, A., Watson, D. and Chowdhury, T. (2000). Sustained cognitive improvement following treatment of Alzheimer's disease with Donepezil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 50–53.
- Eysenck, H. J. (1995). Problems with meta-analysis. In I. Chalmers and G. G. Altman (eds.), *Systematic Reviews* (pp. 64–74). London: BMJ Publishing Group.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E. and McHugh, P. R. (1975). Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189–198.
- Francis, L. J. (1993). Reliability and validity of a short scale of attitude towards Christianity among adults. *Psychological Reports*, 72, 615–618.
- Halman, L. and Riis, O. (2003). *Religion in a Secularizing Society: The Europeans' Religion at the End of the 20th Century*. Leiden, the Netherlands: Brill.
- Helm, H. M., Hays, J. C., Flint, E. P., Koenig, H. G. and Blazer, D. G. (2000). Does private religious activity prolong survival? A six-year follow-up study of 3,851 older adults. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 55, M400–M405.
- Hill, P. C. and Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: implications for physical and mental health research. *American Psychologist*, 58, 64–74. doi:10.1037/0003-066X.58.1.64.
- Holland, J. C. *et al.* (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psycho-Oncology*, 8, 14–26. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199901/02)8:1<14::AID-PON321>3.0.CO;2-E.
- Hudson, R. (2003). *Dementia Nursing: A Guide to Practice*. Victoria, Australia: Ausmed Publications Pty Limited.
- Hummer, R. A., Ellison, C. G., Rogers, R. G., Moulton, B. E. and Romero, R. R. (2004). Religious involvement and adult mortality in the United States: review and perspective. *Southern Medical Journal*, 97, 1223–1230.
- Jolley, D., Benbow, S. M., Grizzell, M., Willmott, S., Bawn, S. and Kingston, P. (2010). Spirituality and faith in dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 9, 311–325. doi:10.1177/1471301210370645.
- Katsuno, T. (2003). Personal spirituality of persons with early-stage dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 2, 315–335. doi:10.1177/14713012030023003.
- Kaufman, Y., Anaki, D., Binns, M. and Freedman, M. (2007). Cognitive decline in Alzheimer disease: impact of spirituality, religiosity, and QOL. *Neurology*, 68, 1509–1514. doi:10.1212/01.wnl.0000260697.66617.59.
- Kimble, M. and McFadden, S. H. (2003). *Ageing, Spirituality, and Religion: A Handbook*. Minneapolis, MI: Fortress Press.
- King, M., Speck, P. and Thomas, A. (1995). The royal free interview for religious and spiritual beliefs: development and standardization. *Psychological Medicine*, 25, 1125–1134.



- Koenig, H. G.** (1994). *Aging and God: Spiritual Pathways to Mental Health in Midlife and Later Years* (Vol. 27). New York, England: Haworth Pastoral Press/Haworth Press.
- Koenig, H. G. et al.** (1992). Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. *The American Journal of Psychiatry*, 149, 1693–1700.
- Koenig, H. G., George, L. K. and Titus, P.** (2004). Religion, spirituality, and health in medically ill hospitalized older patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 554–562. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52161.x.
- Koenig, H. G., King, D. E. and Carson, V. B.** (2012). *Handbook of Religion and Health*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Kosmin, B. A. and Keyson, A.** (2007). *Secularism and Secularity: Contemporary International Perspectives*. Hartford, CT, USA: ISSSC.
- Lawton, M. P.** (1975). The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale: a revision. *Journal of Gerontology*, 30, 85–89.
- Levine, E. G. and Targ, E.** (2002). Spiritual correlates of functional well-being in women with breast cancer. *Integrative Cancer Therapies*, 1, 166–174. doi:10.1177/1534735402001002008.
- MacKinlay, E.** (2012). Resistance, resilience, and change: the person and dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 24, 80–92. doi:10.1080/15528030.2012.633048.
- MacKinlay, E. and Trevitt, C.** (2010). Living in aged care: using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19, 394–401. doi:10.1111/j.1447-0349.2010.00684.x.
- Macquarrie, C. R.** (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9, 430–441. doi:10.1080/13607860500142853.
- McNamara, P.** (2002). The motivational origins of religious practices. *Zygon*<sup>®</sup>, 37, 143–160. doi:10.1111/1467-9744.00418.
- Miller, W. R. and Thoresen, C. E.** (2003). Spirituality, religion, and health. An emerging research field. *The American Psychologist*, 58, 24–35.
- Moreira-Almeida, A., Neto, F. L. and Koenig, H. G.** (2006). Religiosity and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria (São Paulo, Brazil: 1999)*, 28, 242–250.
- Mueller, P. S., Plevak, D. J. and Rummans, T. A.** (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clinic Proceedings*, 76, 1225–1235. doi:10.4065/76.12.1225.
- Mulrow, C. D.** (1994). Rationale for systematic reviews. *British Medical Journal*, 309, 597–599.
- Ortiz, L. P. A. and Langer, N.** (2002). Assessment of spirituality and religion in later life. *Journal of Gerontological Social Work*, 37, 5–21. doi:10.1300/J083v37n02\_02.
- Pargament, K. I.** (2001). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York, NY: Guilford Press.
- Parker, M., Lee Roff, L., Klemmack, D. L., Koenig, H. G., Baker, P. and Allman, R. M.** (2003). Religiosity and mental health in southern, community-dwelling older adults. *Aging and Mental Health*, 7, 390–397. doi:10.1080/1360786031000150667.
- Phinney, A., Wallhagen, M. and Sands, L. P.** (2002). Exploring the meaning of symptom awareness and unawareness in dementia. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 34, 79–90.
- Powell, L. H., Shahabi, L. and Thoresen, C. E.** (2003). Religion and spirituality: linkages to physical health. *American Psychologist*, 58, 36–52. doi:10.1037/0003-066X.58.1.36.
- Reyes-Ortiz, C. A., Ayele, H., Mulligan, T., Espino, D. V., Berges, I. M. and Markides, K. S.** (2006). Higher church attendance predicts lower fear of falling in older Mexican-Americans. *Aging & Mental Health*, 10, 13–18. doi:10.1080/13607860500307787.
- Rivier, E., Hongler, T. and Suter, C.** (2008). *La spiritualité en soins palliatifs, guide des soins palliatifs*. Lausanne: Société Vaudoise de Médecine.
- Sanderson, S., Tatt, I. D. and Higgins, J. P.** (2007). Tools for assessing quality and susceptibility to bias in observational studies in epidemiology: a systematic review and annotated bibliography. *International Journal of Epidemiology*, 36, 666–676. doi:10.1093/ije/dym018.
- Snyder, L.** (2003). Satisfactions and challenges in spiritual faith and practice for persons with dementia. *Dementia*, 2, 299–313. doi:10.1177/14713012030023002.
- Stuckey, J. C.** (2003). Faith, aging, and dementia: experiences of Christian, Jewish, and non-religious spousal caregivers and older adults. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 2, 337–352. doi:10.1177/14713012030023004.
- Taylor, C.** (2011). *Dilemmas and Connections: Selected Essays*. London: Harvard University Press.
- Trevitt, C. and MacKinlay, E.** (2004). “Just because I can't remember . . .”: religiosity in older people with dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 16, 109–121. doi:10.1300/J078v16n03\_08.
- Trevitt, C. and MacKinlay, E.** (2006). “I am just an ordinary person . . .”: spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 18, 79–91. doi:10.1300/J496v18n02\_07.
- Underwood, L. G.** (2006). Ordinary spiritual experience: qualitative research, interpretive guidelines, and population distribution for the daily spiritual experience scale. *Archive for the Psychology of Religion*, 28, 181–218.
- Zhang, W.** (2010). Religious participation, gender differences, and cognitive impairment among the oldest-old in China. *Journal of Aging Research*, 2010. doi:10.4061/2010/160294.

## La spiritualité chez les personnes âgées : les effets de l'accompagnement spirituel et de la prise en charge des besoins spirituels sur la qualité de vie dans le vieillissement normal et pathologique

### Résumé

Les travaux de cette thèse ont trait aux mécanismes du « *vieillesse réussie* » et ont pour objectif général de s'intéresser aux effets de la spiritualité sur la qualité de vie dans le vieillissement normal et pathologique (démences). Le concept de spiritualité, souvent assimilé à la religion, se caractérise par le sens de la vie, la transcendance et les interactions sociales. Cinq études ont été réalisées et ont permis de mettre en évidence 1) les représentations de la spiritualité (croyances, transcendance, connexion, valeurs, besoins) ; 2) une diminution de la spiritualité sur une période de cinq ans, et une corrélation positive entre la spiritualité et la satisfaction de vie ; 3) une validation en français d'une échelle de mesure de la spiritualité ; 4) les effets de la spiritualité sur la qualité de vie et le fonctionnement cognitif des personnes âgées démentes dans une revue de littérature ; et 5) une spiritualité aussi développée chez des personnes démentes que chez des participants contrôles. Ainsi, un accompagnement spirituel semble pouvoir permettre aux personnes âgées, sans et avec pathologies, de maintenir une qualité de vie satisfaisante.

**Mots clés** : démence, qualité de vie, spiritualité, vieillissement réussi

### Résumé en anglais

Researches of this thesis are related to the mechanisms of « *successful aging* » and aim to focus on the effects of spirituality on the quality of life in the normal and pathological (dementia) elderly. The concept of spirituality, often linked to religion, is characterized by meaning of life, transcendence and social interactions. Five studies were conducted and allowed us to highlight 1) the representations of spirituality (beliefs, transcendence, connection, values, needs) ; 2) a decrease of spirituality over a period of five years, and a positive correlation between spirituality and life satisfaction ; 3) a validation in French of a spirituality scale ; 4) spirituality effects on the quality of life and cognitive functioning of demented old people in a literature review ; and 5) a developed spirituality among people with dementia as much than in control participants. Thus, spiritual coaching appears to enable older people, with and without disease, to maintain a good quality of life.

**Key words** : dementia, quality of life, spirituality, successful aging