

**Rapport du sondage sur la
 PASTORALE DE LA SANTÉ À DOMICILE**
 Effectué en juin 2004.¹

Objectifs du sondage:

Les objectifs du sondage étaient de

- a) Répertorier les initiatives en *pastorale de la santé à domicile* au Québec.
- b) Vérifier comment ces initiatives sont structurées.
- c) Vérifier les liens qui existent entre les différentes institutions CH, CLSC et diocèses pour la pastorale de la santé à domicile.
- d) Identifier les raisons principales qui nuisent à l'émergence d'initiatives le cas échéant.

Méthodologie :

Nous avons élaboré un questionnaire pour les CH et CLSC et un questionnaire pour les diocèses. Ces questionnaires comportaient respectivement 10 et 9 questions (voir annexe I). Nous avons choisi une approche assez simple souhaitant une plus grande réponse des différentes institutions. Les questions exigeaient cependant un peu d'élaboration.

Nous avons fait parvenir 153 questionnaires et avons reçu 79 réponses soit 52% réparties comme suit :

Institutions	Envois	Réponses	Pourcentage
Diocèses	19	14	73%
C.H.	63	33	52%
C.L.S.C.	71	32	45%
Total	153	79	52%

La date limite pour les réponses étaient le 18 juin 2004 et l'envoi s'est fait le 17 mai 2004. Quelques réponses reçues après la date limite ont été compilées.

¹ Une révision en août a permis d'ajouter les réponses des retardataires et préciser certains éléments.

Résultats de la compilation des réponses :

CLSC

Sur les 32 répondants 3 ont affirmé qu'il y avait un partenariat qui existait soit avec le CH ou le diocèse. Les trois répondants affirment avoir une entente contractuelle qui implique un déboursé.

Les autres répondants (29) ont répondu qu'il n'existait aucun programme en partenariat. Cependant deux CLSC disent avoir une entente bénévole avec le diocèse pour assurer le suivi à domicile.

Les objectifs poursuivis par les programmes de suivi existants sont les suivants : *(commentaires édités et aucun ordre de priorité)*

- Assurer l'accompagnement spirituel et religieux aux personnes en suivi palliatif et leur famille.
- Animer les soirées commémoratives pour les familles.
- Animer groupes d'échanges pour les intervenants.
- Offrir des sacrements.
- Aider à la prise de décision difficile.
- Permettre la verbalisation, les questionnements existentiels.

La question portant sur la composition de l'équipe du suivi à domicile cherchait à cerner qui faisait l'accompagnement spirituel/religieux. Cependant, pour certains répondants elle a été prise dans le sens interdisciplinaire. Ce qui explique l'imprécision des résultats : animateur de pastorale, ressources de la communauté, accompagnatrice spirituelle et une équipe de religieux-ses et de laïcs. Cependant ce qui ressort clairement dans ces réponses c'est que l'accompagnement spirituel/religieux se fait au sein d'une équipe interdisciplinaire.

La clientèle visée par ces équipes est les personnes en fin de vie recevant des soins palliatifs et toutes personnes recevant des soins à domicile. Les rencontres peuvent durer de 20 minutes à plus d'une heure selon les circonstances et les besoins. Aucun critère défini la durée de la rencontre.

Les répondants précisent que la présentation du service d'accompagnement est généralement faite par un professionnel de l'équipe ou via un dépliant d'information.

Presque chaque répondant (4/5) affirme tenir des rencontres de concertation clinique dans laquelle est impliquée la personne qui assure l'accompagnement spirituel/religieux. Ces rencontres sont statutaires une fois/semaine de 2 ou 3 heures ou à la demande du bénéficiaire ou d'un-e intervenant-e.

La question qui visait à vérifier le désir qu'existe un volet accompagnement des besoins spirituel/religieux au sein des équipes des CLSC a généré plusieurs réponses positives (23) et quelques réponses négatives (6). Dans les six cas la préoccupation semble être la disponibilité des ressources financières. Il semble acquis que les besoins spirituels/religieux sont réels et importants dans le continuum des soins.

Centres hospitaliers

Sur 33 répondants, un seul affirme avoir un partenariat en lien avec l'accompagnement des besoins spirituels/religieux à domicile. En effet l'Hôtel-Dieu de Lévis vit un partenariat avec le « SERVICE DE PASTORALE DE LA SANTÉ À DOMICILE ». Ce service est formé de deux intervenants professionnels en accompagnement spirituel/religieux. Ce partenariat se partage aussi avec le CLSC-CHSLD de la MRC

Desjardins et le diocèse de Québec. Ce service se fait connaître via la distribution d'un dépliant dans la région et via les intervenants du CLSC.

Ce service cependant est rendu possible principalement grâce à une subvention d'une communauté religieuse administrée par le diocèse de Québec. Le CLSC-CHSLD de la MRC Desjardins contribue l'équivalent d'une journée/semaine au tarif du MSSS. Le CH lui voit à l'encadrement administratif du Service et du partenariat. Les objectifs de ce service sont :

- Offrir gratuitement, à domicile, un accompagnement spirituel/religieux à toute personne malade et ses proches qui en font la demande.
- Recruter et former des bénévoles pour soutenir l'équipe de ce service.
- Promouvoir l'importance de la dimension spirituelle et religieuse auprès des différents intervenants.
- Travailler en concertation avec les diverses instances et professionnels du milieu.

Plusieurs CH ont répondu à la question modalité d'engagement de l'intervenant en pastorale malgré que cette question faisait référence aux intervenants à domicile qu'ils ont affirmé ne pas avoir. Leurs réponses sont donc interprétées dans le sens des intervenants en pastorale du CH. Sur les 8 répondants 7 embauchent selon les normes du cadre de référence du MSSS et 1 maintient un contrat de service avec le CH.

À la question du souhait d'avoir un suivi pastoral à domicile 21 sur 26 CH ont répondu par l'affirmative. De ces 21, plusieurs ont déjà entrepris des pourparlers soit à l'interne ou même avec les partenaires externes pour mettre sur pied ou pour évaluer l'importance d'un tel service. Certaines préoccupations nommées cependant sont le manque de ressources humaines compétentes et le manque de ressources financières. Au moins un CH a mentionné que la direction a mis fin au programme hôpital à domicile et a demandé au Service de pastorale de s'en tenir à l'interne seulement. Un des répondants du NON a justifié en précisant que c'était la vocation des paroisses et non du CH d'assurer un tel suivi.

Diocèses

Sur 14 répondants 12 ont répondu qu'il n'y avait aucune personne responsable de la pastorale de la santé à domicile dans leur diocèse.

La formation offerte est de différents types et de durée variable. Cependant on peut affirmer avec l'information reçue que ce sont des formations sommaires de quelques heures ou tout au plus quelques jours. Pour les deux diocèses ayant des répondants, la formation semble plus structurée alors que pour les autres ce sont des formations « maison » données par les prêtres de paroisses ou les responsables d'organismes. Pour certains la formation est axée sur la communion et pour d'autres plus sur l'écoute et les réalités du grand malade.

Ces personnes bénévoles, sans mandat pastoral et sans titre particulier autre que bénévole, relèvent du curé de paroisse ou d'un membre de l'équipe pastorale. Les références se font par le bouche à oreille, les annonces dans le semainier ou les journaux locaux, par les intervenants du CLSC, la famille, les voisins, etc... La fréquence des visites varie selon les besoins, de une fois par mois à une fois par trois mois.

Pour 9 répondants la principale tâche du visiteur est le partage de la communion, alors que pour 6 répondants c'est la prière, 3 affirment que c'est l'accompagnement spirituel et 3 autres affirment que c'est l'écoute.

À la question du partenariat il faut lire que les diocèses répondants n'ont pas de partenariat avec les établissements de santé pour la pastorale à domicile sauf Québec.

Conclusion

Ce sondage n'a pas la prétention d'être très scientifique ou même exhaustif. Il faut noter que seulement 52% des institutions ciblées ont répondu aux questionnaires. Ceci peut s'expliquer au moins de deux façons : Les questions demandaient une certaine élaboration dans les réponses et le temps alloué pour le retour des questionnaires n'étaient peut-être pas suffisamment long. Aussi il faut noter que nous n'avons pas consulté les autres dénominations religieuses.

Notre objectif n'était pas de faire le tour complet de cette question, mais plutôt de tenter de prendre une photo actuelle de la situation de la pastorale de la santé à domicile, de tirer certaines conclusions et d'ouvrir certaines pistes de réflexions pour l'avenir de cette pastorale dans le continuum des soins offerts par les établissements de santé. Voilà l'angle d'approche que nous prenons, celui de professionnels en soins spirituels et religieux en milieu de santé qui désirent offrir ses services aux personnes qui fréquentent nos « instance locale » (regroupement CH et/ou CLSC et/ou CHSLD).

- 1 - Nous croyons pouvoir affirmer sans exagération à la suite de la compilation de nos données, que la pastorale de la santé à domicile est anémique au Québec et que, malgré qu'elle soit une préoccupation pour plusieurs, ne fait pas partie des priorités institutionnelles.
- 2 - Nous constatons deux tendances. Les CH en majorité possèdent une pastorale desservie par des professionnels selon le *Cadre de référence pour l'organisation des services de pastorale en établissement de santé du MSSS*, mais les CLSC et les diocèses se contenteraient d'une pastorale assumée par des bénévoles avec une formation minimale. De plus, les discussions, qui ont cours en ce moment dans certains milieux, iraient dans le sens de trouver des ressources bénévoles paroissiales ou communautaires pour ce travail.
- 3 - Une mauvaise compréhension du travail de l'intervenant professionnel en soins spirituels et religieux se dégage de ces réponses lorsqu'on affirme que la clientèle cible est presque exclusivement en soins palliatifs ou lorsqu'on se questionne à savoir si la personne est croyante ou non. C'est sans surprise que nous constatons une confusion autour du besoin spirituel et du besoin religieux de la clientèle.
- 4 - Il y a une réelle préoccupation de la part des intervenants-es des programmes suivis à domicile des CLSC pour la dimension spirituelle et religieuse. Le temps est donc propice pour formaliser des discussions en ce sens auprès des instances locales.
- 5 - Il semble manquer de leadership, autant de la part des institutions que des diocèses, dans l'élaboration de plan d'action afin de développer cette pastorale.
- 6 - Les réponses des diocèses et leur peu d'implication structurée auprès des malades à domicile, confirment que le travail du soin spirituel auprès des malades revient vraiment aux spécialistes de la pastorale de la santé, en toute cohérence avec le Cadre de référence cité plus haut. En fait le rôle des diocèses n'est pas le même que celui des Services de pastorale de la santé. Cependant leur présence dans tous les milieux est un atout et pourrait permettre le développement d'un partenariat entre les intervenants de la pastorale et les bénévoles des paroisses.

Pistes et moyens:

Les auteurs de ce rapport se permettent de dépasser la stricte interprétation des données recueillies pour esquisser certaines pistes d'avenir dans une perspective d'assurer la présence du soin spirituel et religieux dans le continuum des soins de santé.

Piste 1 - Les soins spirituels et religieux tels que définis par le Cadre de référence du MSSS devraient être offerts aux bénéficiaires dans le continuum des soins de santé.

Au sein de l'instance locale il existe un service de pastorale pour les CH et les CHSLD mais non pour les CLSC qui sont de première ligne. Donc, il est important d'assurer l'accessibilité aux soins spirituels et religieux aussi à cette clientèle.

Moyens : Aborder cette question à la table nationale avec le ministère afin d'enchâsser la présence du soin spirituel et religieux dans le continuum des soins santé.

Entamer des discussions avec les autorités des instances locales (CH-CHLSD-CLSC) afin de sensibiliser les gestionnaires à cette dimension. En soutien à cette démarche l'AQPS et l'ACPEP pourraient préparer un document qui fait la promotion du soin spirituel et religieux dans le continuum des soins de santé.

Piste 2 - 44 répondants ont affirmé l'importance d'une équipe de suivi à domicile pour la dimension spirituelle et religieuse en soutien à l'équipe soignante. Il serait opportun donc d'y donner suite.

Moyens : Obtenir l'appui concret des intervenants cliniques à domicile dans notre revendication pour des ressources supplémentaires.

Créer des tables de concertation régionales avec les intervenants-es cliniques afin de réfléchir sur les modalités concrètes du soutien à domicile que pourrait offrir le Service de pastorale.

Piste 3 - Le désir de l'Église catholique (*aucune vérification faite auprès des autres dénominations*) d'être présente auprès des souffrants ne fait aucun doute et cette vocation pourrait être complémentaire au Service de pastorale clinique à domicile.

Impliquer les bénévoles, provenant des dénominations religieuses, dans le suivi aux accompagnements professionnels à domicile pour les personnes qui profiteraient d'un soutien religieux, une fois la « crise » spirituelle passée.

Moyens : Discuter avec les autorités religieuses un projet de partenariat avec les professionnels de la pastorale de la santé.

Identifier des pistes concrètes d'action pour élaborer un suivi à domicile des personnes qui le désirent. À cette fin, utiliser les exemples existants, même sous forme « non formelle », comme modèle de départ.

Préparer un projet de formation « de base » pour assurer que les suivis à domicile respectent les limites des compétences des bénévoles.

Jacques Lacroix
Animateur de pastorale, Hôpital général de Québec

Marc Pepper
Chef du service de pastorale, CHRDL

9 juillet 2004, révisé le 28 octobre 2004