

Mémoire soumis à la Commission des institutions pour la Consultation générale et auditions publiques sur le projet de loi n° 60, Charte affirmant les valeurs de laïcité et de neutralité religieuse de l'État ainsi que d'égalité entre les femmes et les hommes et encadrant les demandes d'accommodement

Le projet de loi 60 et l'ouverture à la dimension spirituelle et religieuse dans les établissements du réseau public de services de santé et de services sociaux

Rédaction

Guy Jobin, Titulaire Chaire Religion, spiritualité et santé, Université Laval

Johanne Lessard, Adjointe Chaire Religion, spiritualité et santé, Université Laval

Chaire Religion, spiritualité et santé
Faculté de théologie et de sciences religieuses
Pavillon Félix-Antoine-Savard, bureau 722
2325, rue des Bibliothèques
Cité universitaire, Québec (QC) G1V 0A6
Téléphone : (418) 656-2131, poste 3944
Courriel : Guy.Jobin.2@ulaval.ca

Présentation de la Chaire Religion, spiritualité et santé

La Chaire Religion, spiritualité et santé (CRSS) fut fondée en 2001, à la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval. L'objet d'intérêt de la CRSS est l'intégration de la dimension religieuse et spirituelle dans le domaine de la santé, face à la souffrance, à la maladie et à la mort. La mission propre de la Chaire est de développer la recherche dans ce champ par des approches interdisciplinaires, notamment anthropologiques et théologiques.

En lien avec d'autres instances (programmes universitaires de formation, institutions de santé, associations professionnelles, organisations communautaires, etc.), sa mission s'étend également à la formation des intervenants en milieu clinique et à l'articulation de la recherche et de la pratique en rapport avec son objet d'intérêt.

Dans son domaine, cette chaire est la seule instance de recherche structurée dans le monde francophone nord-américain et européen. La recherche à la CRSS aborde de manière globale le phénomène spirituel en santé. En guise d'exemple, la CRSS a bénéficié d'une subvention du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) pour le projet *La circulation des spiritualités dans les institutions séculières de soin de santé*.

Résumé

Ce mémoire veut attirer l'attention des parlementaires sur des transformations que l'application du projet de loi 60 induirait dans les pratiques et la culture institutionnelles du monde de la santé, là où les services publics de soins sont offerts à des personnes vulnérabilisées et fragilisées par la maladie. Dans le réseau de la santé, où les soins sont le signe de la solidarité sociale et de la compassion envers les personnes malades et leurs familles, il faut bien peser les conséquences de l'application de la loi pour le travail des professionnelles et des professionnels de la santé, de même que pour leurs relations avec les personnes soignées et leurs familles.

Nous croyons que l'application des dispositions du projet de loi pourrait modifier les pratiques actuelles d'accueil, par le personnel soignant et le personnel de soutien, de l'expression des inquiétudes spirituelles et religieuses des personnes en temps de maladie. Ces changements ne seraient pas anodins, puisqu'ils toucheraient directement à la manière dont les soins sont prodigués aux patients.

En raison de l'impact sur les professionnelles et les professionnels du soin, sur les gestionnaires et sur les malades, nous sommes d'avis que la spécificité des milieux de soins de santé doit être prise en compte avant d'y appliquer les dispositions du projet de loi 60.

Introduction¹

Ce mémoire veut attirer l'attention des parlementaires sur des transformations que l'application de la loi induirait dans les pratiques et la culture institutionnelles du monde de la santé, là où les services publics de soins sont offerts à des personnes vulnérabilisées et fragilisées par la maladie. Dans le réseau de la santé, où les soins sont le signe de la solidarité sociale et de la compassion envers les personnes malades et leurs familles, il faut bien peser les conséquences de l'application de la loi pour le travail des professionnels² de la santé, de même que pour leurs relations avec les personnes soignées et leurs familles. Nous croyons que l'application des dispositions du projet de loi pourrait modifier les pratiques actuelles d'accueil, par le personnel soignant et le personnel de soutien, de l'expression des inquiétudes spirituelles et religieuses des personnes en temps de maladie. Ces changements ne seraient pas anodins, puisqu'ils toucheraient directement à la manière dont les soins sont prodigués aux patients.

Pour traiter de ces changements et de leurs conséquences, nous procéderons en deux temps. Dans un premier temps, nous décrirons la place que prend la spiritualité dans la culture des soins. Dans un deuxième temps, nous soulèverons quelques questions légitimes que le projet de loi suscite.

1. La place de la spiritualité dans la culture des soins

Sur les questions religieuses et spirituelles, la culture biomédicale occidentale s'est modifiée depuis quarante ans. Alors que la prise en compte des questions religieuses et spirituelles en temps de maladie était traditionnellement assurée par les services

¹ La Chaire Religion, spiritualité et santé (CRSS) fut fondée en 2001, à la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval. L'objet d'intérêt de la CRSS est l'intégration de la dimension religieuse et spirituelle dans le domaine de la santé, face à la souffrance, à la maladie et à la mort. La mission propre de la Chaire est de développer la recherche dans ce champ par des approches interdisciplinaires, notamment anthropologiques et théologiques.

En lien avec d'autres instances (programmes universitaires de formation, institutions de santé, associations professionnelles, organisations communautaires, etc.), sa mission s'étend également à la formation des intervenants en milieu clinique et à l'articulation de la recherche et de la pratique en rapport avec son objet d'intérêt.

Dans son domaine, cette chaire est la seule instance de recherche structurée dans le monde francophone nord-américain et européen. La recherche à la CRSS aborde de manière globale le phénomène spirituel en santé. En guise d'exemple, la CRSS a bénéficié d'une subvention du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) pour le projet *La circulation des spiritualités dans les institutions séculières de soin de santé*.

² Le genre masculin est utilisé afin d'alléger le texte.

d'aumônerie, ce souci est maintenant partagé par des professionnels du soin et des équipes interdisciplinaires. Par exemple, dans le monde biomédical, l'expérience spirituelle et religieuse des patients est considérée comme un déterminant de la santé et comme facteur à prendre en compte dans le soin. Des articles dans les grandes revues médicales (comme le *New England Journal of Medicine*, *The Lancet*, etc.) montrent l'intérêt croissant des professions du soin et des professionnels pour l'expérience spirituelle des patients et de leur famille. La biomédecine (incluant toutes les professions du soin) et la spiritualité/religion ne sont plus en territoires séparés au sein des institutions de soin. Elles partagent désormais un terrain commun. Ce changement de culture se manifeste par un changement du regard que porte la biomédecine sur l'expérience de la maladie et par l'introduction d'un nouveau modèle de soins.

1.1 Un nouveau modèle de soins

Longtemps consacrée à la dimension biologique de la maladie, la biomédecine est maintenant attentive aux répercussions de la maladie dans toutes les dimensions de la personne : le corps, bien sûr, mais aussi la psyché et les relations sociales. C'est le modèle biopsychosocial, proposé par le psychiatre Georges Engel en 1977 dans la prestigieuse revue *Science*³, un modèle adopté dans plusieurs domaines du soin : les soins palliatifs, l'oncologie, la néphrologie, la néonatalogie, pour ne nommer que ceux-là. Plus récemment, depuis le début des années 2000, une quatrième dimension est ajoutée au modèle : c'est la dimension spirituelle et religieuse.⁴ La prise en compte, par les soignants, de l'expérience spirituelle et religieuse des patients fait maintenant partie d'un modèle global ou holistique du soin, nommé le « modèle biopsychosocial et spirituel ». Dans ce modèle, ce sont tous les membres d'une équipe de soin qui portent le souci d'être attentifs à la dimension spirituelle et religieuse de l'expérience de la maladie du patient et de ses proches.

L'adoption de ce modèle à quatre dimensions fait de la religion et de la spiritualité des éléments qui ne sont pas cachés dans l'hôpital, qui ne sont pas strictement réservés à des

³ George Engel, « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *Science*, vol. 196, n° 4286, 1977, p. 129-136.

⁴ Daniel P. Sulmasy, « A biopsychosocial-spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *The Gerontologist*, vol. 42, Special Issue III, 2002, p. 24-33.

lieux de culte et aux intervenants en soins spirituels⁵. La question spirituelle ou religieuse n'est plus seulement abordée à la fin de la vie, après que la médecine ait tout tenté et se soit avouée vaincue. La question spirituelle et religieuse fait maintenant partie de l'expérience quotidienne du soin dans les domaines où la maladie est une menace sévère à l'intégrité physique et psychique des personnes. La spiritualité et la religion sont discutées au chevet des patients par plusieurs professionnels du soin, chacun selon leur intérêt professionnel.

1.2 Les questions spirituelles et religieuses des patients et la mission des établissements de soins

La maladie grave et les menaces sévères à l'intégrité physique et psychique soulèvent des inquiétudes d'ordre spirituel et religieux chez bon nombre de concitoyens québécois : Pourquoi moi? Qu'ai-je fait pour mériter cela? Suis-je prêt à mourir? Où trouver les forces pour affronter la maladie chronique, voire la mort à plus ou moins brève échéance? Ces questions sont normales pour toute personne humaine malade et, *a fortiori*, pour tout citoyen d'une société moralement, culturellement et religieusement plurielle. Ces questions, que certains voudraient cantonner dans la sphère privée de la vie humaine, font partie de l'expérience de la maladie. En vertu de l'article 100 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, c'est la mission des établissements publics de soin que d'être attentifs à ces questions et de prendre les moyens pour y répondre le mieux possible.

En effet, cet article stipule que

[I]es établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population. À cette fin, ils doivent gérer avec efficacité et efficience leurs ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières et collaborer avec les autres intervenants du milieu, incluant le milieu

⁵ Depuis 2012, les postes d'animateur de pastorale dans les institutions publiques de santé ont été redéfinis en termes non confessionnels, comme des postes d'intervenant en soins spirituels.

communautaire, en vue d'agir sur les déterminants de la santé et les déterminants sociaux et d'améliorer l'offre de services à rendre à la population⁶.

Dans le contexte actuel de l'intégration des questions spirituelles et religieuses dans les soins prodigués aux patients et à leurs familles, l'article 100 peut être compris comme traitant autant des services de soins spirituels qui sont offerts dans les établissements que de la nouvelle culture clinique qui se met en place autour des questions spirituelles et religieuses en biomédecine.

1.3 Une alliance thérapeutique

La prise en compte de l'expérience spirituelle et religieuse des patients dans le soin est partie prenante d'une « alliance thérapeutique ». Il s'agit d'une relation où les soignants s'engagent, professionnellement et moralement, à prendre soin des patients qui leur sont confiés. Dans cette relation thérapeutique, on reconnaît et prend au sérieux l'« expertise » du patient, la pertinence de ses propres savoirs expérientiels (y compris son expérience spirituelle et religieuse). Dans cette relation thérapeutique, le patient est aussi respecté dans tous les aspects de son humanité. Cette relation thérapeutique est au cœur d'un **partenariat de soins** dont l'objectif est « la **réalisation du projet de vie** du patient en reconnaissant et en mobilisant les savoirs de toutes les parties, y compris ceux des patients/proches considérés comme membres de l'équipe clinique dans le cadre de leurs soins »⁷.

L'alliance thérapeutique est, avons-nous dit, un engagement moral. Une alliance suppose que les partenaires de la relation soient au clair entre eux sur tout ce qui entoure la prestation des services de soins. Dans le monde de la santé, c'est la capacité des patients de donner un consentement libre et éclairé qui l'exige. Si la question spirituelle et religieuse est aussi une dimension prise en compte dans les soins, le patient est en droit de savoir à qui il a affaire quand vient le temps d'aborder ces questions ou quand il

⁶ Gouvernement du Québec, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 100, dernière mise à jour 1^{er} décembre 2013, consultée le 14 décembre 2013, http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html.

⁷ André Néron, « Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale », Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2012, <http://www.hdl.qc.ca/congresplaies/Le%20partenariat%20de%20soins%20entre%20le%20patient%20et%20l'%C3%A9quipe%20m%C3%A9dicale.pdf>.

ressent le besoin de se confier à propos de ses inquiétudes spirituelles et religieuses. La vérité et l'authenticité sont aussi des exigences morales et éthiques de tout professionnel, lesquelles sont intimement liées au respect de l'autonomie du patient et de sa capacité de prendre des décisions pour son bien, en partenariat avec le personnel soignant. De plus, est-il nécessaire de le spécifier, la formation des professionnels travaillant dans le milieu de la santé interdit de profiter de la vulnérabilité des patients pour faire du prosélytisme religieux ou antireligieux.

Enfin, les futurs soignants qui se forment actuellement sont sensibles à la prise en compte de l'expérience spirituelle et religieuse des patients. C'est ce que nous constatons dans notre université, dans les cours qui traitent de cet enjeu et qui s'adressent aux étudiants en sciences de la santé ou aux étudiants d'autres écoles et facultés dont la profession les amènera à travailler dans le réseau de la santé (service social, gérontologie, psychologie, etc.)

1.4 Professionnalisme des soins et ouverture à l'expérience spirituelle et religieuse des patients

Les professionnels soignants ont à cœur de prodiguer le meilleur soin possible aux personnes vulnérabilisées et fragilisées par la maladie. Les soins de santé ont une forte composante technique. De plus, les soins sont prodigués dans des établissements fortement bureaucratisés, axés sur l'efficacité et l'efficience. Tous les soignants diront que les soins sont un vecteur d'humanisation des institutions de santé. Tous les gestionnaires et les professionnels du soin sensibles aux questions spirituelles et religieuses diront que la spiritualité est un vecteur d'humanisation dans l'hôpital contemporain. C'est à ces acteurs de première ligne que revient la tâche de conjuguer les aspects techniques du soin avec une culture humanisante, où l'ouverture à l'expérience spirituelle et religieuse a sa place. Actuellement, cette ouverture est vécue dans le respect des convictions des professionnels soignants. L'ouverture à la spiritualité se vit dans le respect de la liberté de conscience et de la liberté religieuse des gestionnaires et du personnel soignant.

1.5 Les attentes des patients

La recherche montre qu'en Amérique du Nord, y compris au Québec, une majorité des patients s'attend à trouver une oreille favorable à leurs inquiétudes spirituelles et religieuses, non seulement chez les intervenants en soins spirituels, mais aussi parmi les membres du personnel soignant.⁸ De plus, la recherche montre que, lorsque la personne malade se trouve dans un climat institutionnel favorable à l'expression de ses inquiétudes spirituelles et religieuses, c'est elle qui choisit son interlocuteur. Tous les membres du personnel soignant et du personnel de soutien sont susceptibles d'être choisis, par les patients, pour être à l'écoute de leurs inquiétudes spirituelles et religieuses.

En résumé de cette première section du mémoire, nous pouvons dire que la culture biomédicale dans laquelle baignent les établissements du réseau québécois de la santé est de plus en plus sensible à l'expérience spirituelle et religieuse des patients et de leur famille. Il ne s'agit pas d'un phénomène transitoire ou d'une mode passagère. Nous pouvons également affirmer que le cadre réglementaire actuel permet aux professionnels du soin de prendre en compte l'expérience spirituelle des patients, ainsi que les inquiétudes spirituelles et religieuses de ces derniers. Il s'agit là d'une avancée dans les soins, une avancée qui est saluée par les professionnels du soin et par les observateurs du monde de la santé.

2. Un souci légitime : les répercussions sur les professionnels soignants et les patients

Pour des raisons que nous abordons maintenant, l'application du projet de loi 60 peut produire un effet non voulu : l'instauration d'une culture du silence autour des questions spirituelles et religieuses dans les établissements de soins. Dans le cas présent, le climat polémique qui prévaut dans la société civile et dans l'espace public incite beaucoup de commentateurs à comprendre le phénomène religieux comme étant quelque chose d'essentiellement négatif dès lors qu'il sort de la sphère privée où on voudrait le confiner. Comment penser que cette interprétation négative de l'expérience religieuse, certainement non voulue par les parlementaires, s'arrêterait aux portes de l'hôpital ou du CHSLD? Comment penser que cette interprétation négative ne contribuerait pas à l'instauration d'une culture du silence dans les établissements de soin? Cette crainte, le

⁸ Gary McCord *et al.*, « Discussing Spirituality With Patients : A Rational and Ethical Approach », *Annals of Family Medicine*, vol. 2, n° 4, 2004, p. 356-361.

législateur doit savoir l'entendre s'il recherche le bien commun et s'il considère que les établissements de soins sont au service des personnes malades et de leurs proches.

En allant à contre-courant de la transformation de la culture biomédicale actuelle dans le monde de la santé, l'application du projet de loi peut contribuer à l'instauration d'un tabou sur les questions spirituelles et religieuses dans les établissements de santé. Le tabou aurait des répercussions sur les patients et les professionnels soignants.

D'abord, du point de vue du patient. Pour celui-ci, l'établissement de soins restera toujours étrange et déstabilisant. Tiré hors de son milieu naturel de vie, des habitudes et de la routine qui structurent sa vie, le patient est accueilli dans un milieu qui lui est étranger et qui lui impose ses règles de fonctionnement, voire de comportement. Vulnérabilisé par la maladie, le patient l'est aussi par ce sentiment d'étrangeté. Dans de telles conditions, les patients font souvent preuve d'inhibition et de réserve pour exprimer leurs besoins. C'est un sentiment tout à fait commun et compréhensible. Il faut qu'ils se sentent en confiance pour exprimer certains besoins, comme les besoins spirituels et religieux.

Ce climat de confiance sera-t-il encore perçu par les patients si les restrictions stipulées par le projet de loi sont en vigueur ? Les patients se sentiront-ils autorisés à parler de leurs inquiétudes spirituelles et religieuses avec le personnel soignant, dans un environnement placé sous l'interdiction du port de signes religieux, sous la «neutralité religieuse» et l'affirmation du «caractère laïque» voulu pour l'État et étendu aux milieux de soins, surtout si, sans le vouloir, le projet de loi est récupéré dans une interprétation négative du phénomène religieux? On a vu que, pour que le partenariat soignant-patient soit effectif et efficace, il faut que l'environnement hospitalier le soutienne. S'il existe un tabou sur l'une ou l'autre dimension de l'expérience de la maladie, y compris sur la dimension spirituelle et religieuse, alors l'alliance thérapeutique a du plomb dans l'aile et ne peut réaliser ce pour quoi elle est instaurée.

Ceci nous amène à aborder le 2^e volet des répercussions, celles sur les membres du personnel des établissements de soins. Comment les membres du personnel soignant et du personnel de soutien pourront-ils interpréter les dispositions de la loi et les conjuguer avec la culture biomédicale actuelle sur les questions spirituelles et religieuses ? De

futurs soignants en formation s'intéressent à l'apport de la spiritualité dans le soin, non pour des raisons personnelles (c'est-à-dire par foi ou par croyance), mais bien pour des raisons professionnelles, reconnaissant l'apport positif dans le soin de la prise en compte de l'expérience spirituelle et religieuse du patient. Pratiqueront-ils dans un environnement institutionnel qui passera ces questions sous silence ?

Dans un autre ordre d'idées, il est bien connu que, parmi les professionnels soignants, plusieurs ont recours à leur foi ou à leur tradition spirituelle pour résister au stress lié au travail exigeant et parfois peu gratifiant dans le monde de la santé. Que se passera-t-il dans un cadre de travail qui aurait comme effet non voulu de museler ce qui permet de résister à l'épuisement, de trouver la satisfaction dans l'engagement professionnel, de partager avec les autres soignants la volonté d'humaniser les soins?

Ces questions ne sont pas anodines. Elles concernent la relation soignante au quotidien, celle qui se déroule hors de l'attention médiatique; celle qui accompagne des personnes réelles aux prises avec la maladie, la souffrance et la mort; celle qui, loin de l'arène politique et des luttes de partis, tente d'honorer l'humanité et la dignité des personnes qui souffrent. L'instauration d'une culture du silence sur les questions spirituelles et religieuses serait un recul par rapport aux transformations de la biomédecine contemporaine et, en fin de compte, ne servirait pas les patients, qui sont la raison d'être du système public des soins de santé.

Finalement, nous nous interrogeons sur les conséquences de l'application d'une loi qui met à la même enseigne toutes les institutions du bien vivre ensemble, les institutions du bien commun, sans tenir compte de certaines spécificités. Nous avons souligné, d'entrée de jeu, que les soins sont le signe de la solidarité sociale et de la compassion envers les personnes malades et leurs familles. Il faut ajouter que le réseau de la santé est un espace d'hospitalité, un espace commun que s'est donné la société québécoise pour que la solidarité sociale et la compassion envers les personnes malades soient tangibles. Le réseau de la santé est un espace commun non seulement parce qu'il est subventionné par l'État, mais d'abord et avant tout parce qu'il fait se rencontrer dans le même lieu l'État et la société civile, l'espace public et la sphère privée. Dans le cas de l'établissement de soins de santé, le public et le privé s'y entremêlent intimement. C'est d'ailleurs ce que la

culture biomédicale actuelle a bien compris en s'intéressant à l'expérience spirituelle et religieuse des patients et en s'ouvrant à l'apport de la spiritualité pour le soin. Cette spécificité de l'espace de soins comme espace commun doit être reconnue afin que l'application de la loi n'aille pas à l'encontre d'une culture clinique en train de s'établir et qui souffrirait d'une application législative insensible aux contextes institutionnels et aux logiques propres des milieux, en l'occurrence des milieux de soins.