



Le 14 juillet 2010

Mourir dans la dignité...oui mais où ?

La Maison des soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges ouvrira ses portes en septembre prochain. Depuis cinq ans, la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges qui chapeaute cette Maison, a réussi à mobiliser la population du territoire pour recueillir l'argent nécessaire à la construction d'une Maison qui pourra accueillir douze personnes en phase terminale.

L'expérience de la Maison démontre la nécessité d'offrir aux gens et à leurs proches de terminer les derniers jours de leur vie dans le cadre d'une Maison accueillante dans laquelle on trouvera un accompagnement et un confort proposés par une équipe clinique compétente, des bénévoles spécifiquement formés aux soins palliatifs et une administration rigoureuse.

Les administrateurs et les dirigeants de la Maison saluent l'initiative du Gouvernement d'avoir créé une Commission chargée « d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et, le cas échéant, des modalités de son application ». Notre mémoire se situe dans les modalités d'application. Nous tenons à dire trois choses aux membres de cette Commission :

1- Notre expérience démontre hors de tout doute, que la population veut ce type de ressources et est prête à s'y engager de façon remarquable en contribuant aux activités ou campagnes de financement, en autant qu'on lui explique la mission d'une telle Maison et l'assure de la compétence du personnel clinique et bénévole.

2- Nous mettons en garde le gouvernement qui s'intéresse à cette problématique de protéger la conception d'une « Maison des soins palliatifs » qui est une maison et d'éviter d'en faire une institution. En effet, il faut éviter d'y ajouter des normes qui épuiserait son esprit et surtout l'appui de la population.

3- La question du financement va se poser rapidement. Nous avons réussi à élever le niveau de donation normalement reconnu chez les gens de notre région. Nous pouvons encore compter sur leur généreuse contribution, mais les coûts engendrés par le fonctionnement d'une Maison de soins palliatifs requièrent un apport financier plus élevé de la part de l'État.

Une Maison des soins palliatifs restera toujours une organisation fragile à cause de son essence même. En effet, elle dépend de l'appui constant de la population pour une grande partie de son financement. Aussi, la Maison doit établir des liens avec le réseau local et régional des services de santé et des services sociaux et négocier des ententes particulières tout en maintenant son autonomie. Puis, la Maison doit exercer un attrait pour attirer et maintenir une équipe d'intervenants cliniques et des bénévoles de haut niveau.

Notre expérience nous a appris que les gens veulent que l'on permette de mourir dans la dignité avec tout ce que cela représente de soulagement et de confort pour le malade et d'accompagnement pour les proches. Ce désir de mourir dans la dignité doit se trouver de nouveaux lieux, davantage au domicile ou dans une Maison de soins palliatifs et de moins en moins dans un CHSLD ou un hôpital. À cet égard, nous devons poursuivre le dialogue amorcé par cette Commission. Nous vous assurons de notre collaboration.

Sylvie C. Crevier
Présidente
Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges

DÉPÔT D'UN MÉMOIRE

SUR LA QUESTION DE
MOURIR DANS LA DIGNITÉ



Fondation

des soins de santé de
Vaudreuil-Soulanges
Health Care Foundation

14 JUILLET 2010

Mourir dans la dignité...oui, mais où ?

La Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges s'est donnée la mission de concevoir une Maison de soins palliatifs pour la population de son territoire et des territoires environnants. Prenant modèle sur des réalisations du même genre ailleurs au Québec, la Fondation a réuni des membres de la communauté, constitué un conseil d'administration, organisé des activités de financement, structuré des campagnes de financement, développé des liens avec le réseau local de la santé et des services sociaux du territoire de Vaudreuil-Soulanges et le réseau régional de la Montérégie, réuni une équipe clinique de haut niveau, formé des bénévoles à cette réalité particulière et procédé à la construction d'une maison de douze lits qui ouvrira ses portes le 15 septembre prochain.

Après cinq ans d'engagement, nous sommes fiers de pouvoir offrir cette Maison aux gens et à leurs proches, qui choisiront de terminer leurs derniers jours à la Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges.

Votre Commission a pour mandat «d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et, le cas échéant, des modalités de son application». Dans les modalités de l'application de cette question, il va sans dire que le lieu d'accueil pour mourir dans la dignité est primordial. Notre propos à votre Commission n'est pas de discuter de la philosophie et de l'aspect légal de la question mais de vous témoigner de notre expérience, encore récente, d'un groupe de citoyens qui décident de doter la région de Vaudreuil-Soulanges d'une Maison de soins palliatifs. Cette expérience est éclairante sur le comportement de la société et révélatrice de la mobilisation de la population pour un tel sujet qui n'est pas facile à aborder.

En effet, nous pouvions penser qu'il serait difficile de se faire entendre par la population de notre région en parlant d'accompagner les gens qui veulent mourir dans une Maison de soins palliatifs. Cette crainte s'est vite dissipée, au fur et à mesure que nous organisions des activités de financement où l'affluence ne cessait d'augmenter. À chacun de ces événements, nous réservons

un moment pour que les gens présents puissent devenir des Ambassadeurs de la Fondation et la Maison. À chaque fois, nous sommes, non seulement agréablement surpris du nombre de gens qui acceptent de devenir ambassadeur, mais surtout des témoignages qu'ils livrent de façon simple et directe. Ces gens ont souvent connu la mort d'une personne qui leur est proche et veulent que l'accompagnement change. Ils veulent pour les autres ce qu'ils auraient bien aimé recevoir dans leur cas, une qualité d'accueil et d'accompagnement spécialement dédiés à la fin de vie, dans un lieu empreint de sérénité et de compassion.

Tout en poursuivant la réflexion sur de grandes questions comme le suicide assisté et l'euthanasie, il faut aussi se placer à l'écoute des Maisons de soins palliatifs qui se sont construites depuis quelques années au Québec. Chez nous, nous avons reçu un formidable appui de la part de la population. Cet appui traduit la pertinence des soins palliatifs et nous révèle que la société est prête pour le développement de ce type de soins. Il faut reconnaître ces soins, les définir, les circonscrire, les protéger et les rendre accessibles partout sur le territoire.

Notre Maison de soins palliatifs, comme toutes les autres au Québec, porte bien son nom. C'est une « Maison ». Il ne faut pas qu'elle devienne une institution, une extension du CHSLD ou de l'hôpital. La population veut une Maison qui soit accueillante, simple, jolie, située dans un cadre agréable où règnent la sérénité et la compétence. La sérénité c'est la disposition d'esprit qui fait que le passage de la vie à la mort se fait de façon calme. Tout est organisé en conséquence. L'excellence des soins et services concernent à la fois les professionnels de la santé, les employés, les bénévoles qui font de leur pratique, un engagement particulier et réussissent un accompagnement délicat et efficace. Ces deux éléments, sérénité et compétence, sont essentiels et nécessaires.

Comme le dit votre document de réflexion, «dispenser des soins palliatifs est complexe. De fait, il est difficile de soutenir un malade, ses proches, de lui donner des soins afin de maintenir son confort physique et psychologique et de lui administrer une médication pour améliorer sa qualité de vie. C'est pourquoi les intervenants qui oeuvrent auprès des ces malades doivent posséder des connaissances pertinentes et les approfondir constamment. Néanmoins on remarque un manque de formation en ce domaine et ce, pour l'ensemble des intervenants du milieu de la santé».

Le fait que vous avouez que dispenser des soins palliatifs est complexe et que la formation est déficiente, nous fait sursauter. Notre équipe clinique formée de médecins et d'infirmières a déjà élaboré des politiques précises sur les meilleures pratiques concernant des éléments précis des soins palliatifs. Les standards sur lesquels ces politiques s'appuient sont élevés. Nos bénévoles suivent une formation exigeante et reconnue. Nous avons appliqué des mesures rigoureuses dans toutes les étapes de la conception des espaces et de la construction de la Maison. Tout a été pensé en fonction des besoins des patients et des familles dans un contexte familial.

Votre constat est peut-être vrai dans l'ensemble du Québec mais là où se trouve une Maison de soins palliatifs, la réalité est différente. Aussi, ce constat de votre part, nous fait craindre une intervention du Ministère des services de la santé et des services sociaux qui viendrait poser des exigences telles que nous ne pourrions plus gérer notre Maison avec les ressources humaines, matérielles et financières dont nous disposons. En un mot, il ne faudrait pas que sous le couvert de la complexité des soins et de la déficience de la formation, on en vienne à faire des Maisons de soins palliatifs, des institutions. Peut-être qu'il n'y a pas lieu de s'inquiéter, mais nous tenons à vous dire que nous nous inquiétons quand même de l'éventualité d'une mainmise institutionnelle. Il ne faudrait surtout pas. Ce n'est pas ce que veut la population. Cela détruirait entre autres, la mobilisation de celle-ci.

Nous terminons nos commentaires en rappelant certains éléments qui participent à la grandeur et à la profondeur de la Maison de soins palliatifs et d'autres qui expriment sa fragilité. Notre Maison a été initiée par des médecins et des infirmières qui pratiquent les soins palliatifs à domicile depuis un certain nombre d'années. Nous avons une base clinique solide. Notre Fondation a réussi à regrouper des gens représentatifs de la communauté qui croient dans le bien-fondé d'une telle ressource et à mobiliser la population de Vaudreuil-Soulanges qui a répondu de façon magistrale, nous permettant de recueillir des montants substantiels en vue de la construction de la Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges.

Deux éléments expliquent sa fragilité. D'abord, la crainte de devoir répondre à des normes au niveau de la construction, de l'aménagement, des pratiques cliniques et de la gestion des

ressources humaines qui nous sont inconnues jusqu'à maintenant et qu'une intervention ministérielle pourrait activer. Puis la récurrence du financement. Le financement de la part du Gouvernement est nettement inférieur aux besoins de fonctionnement. Nous pouvons toujours compter sur l'appui de la population mais il y a une limite à ne pas dépasser. Déjà dans notre milieu, nous avons l'impression d'avoir fait augmenter chez les gens, les montants normalement dévolus pour des dons. Ces gens sont sollicités de toutes parts, notamment par le milieu culturel, sportif, associatif, social, communautaire et de la recherche.

Les questions de financement inadéquat et d'encadrement de la pratique des soins palliatifs vont être à l'ordre du jour bientôt de façon inéluctable. Il faudra les discuter avec la même ouverture que votre Commission le fait avec les questions liées à la grande affirmation de «mourir dans la dignité».

Les gens veulent que l'on permette de mourir dans la dignité avec tout ce que cela représente de soulagement et de confort pour le malade et d'accompagnement pour les proches. Ce désir de mourir dans la dignité doit aussi se trouver de nouveaux lieux, davantage à la maison ou dans une Maison de soins palliatifs et de moins en moins dans un CHSLD ou un hôpital. À cet égard, il faut que nous convenions d'un dialogue ouvert et constant. Soyez assurés de notre collaboration.

Merci de votre attention et bonne chance dans l'évolution de vos travaux. Cette Commission est une excellente initiative qui va rendre un grand service à la population du Québec.

Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges

Par Sylvie C. Crevier, présidente

Juillet 2010