CSSS – 035M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie

Les soins de fin de vie
Pour des services accessibles et de qualité

Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^{o} 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Par la Centrale des syndicats du Québec (CSQ), la Fédération de la santé du Québec (FSQ-CSQ) et la Fédération des syndicats de la santé et des services sociaux (F4S-CSQ)

Octobre 2013

CSQ

La Centrale des syndicats du Québec (CSQ) représente près de 200 000 membres, dont 130 000 environ font partie du personnel de l'éducation.

La CSQ compte 11 fédérations qui regroupent quelque 240 syndicats affiliés en fonction des secteurs d'activité de leurs membres ; s'ajoute également l'AREQ (CSQ), l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec.

Les membres de la CSQ occupent plus de 350 titres d'emploi. Ils sont présents à tous les ordres d'enseignement (personnel enseignant, professionnel et de soutien), de même que dans les domaines de la garde éducative, de la santé et des services sociaux (personnel infirmier, professionnel et de soutien, éducatrices et éducateurs), du loisir, de la culture, du communautaire, des communications et du municipal.

De plus, la CSQ compte en ses rangs 75 % de femmes et 30 % de jeunes âgés de moins de 35 ans.

Contexte

Le projet de loi n^{o} 52[1] concernant les soins de fin de vie est le fruit d'un large débat dans la société québécoise et d'une réflexion approfondie sur un sujet extrêmement sensible. Il propose une vision globale et intégrée des soins de fin de vie, ainsi que des principes qui les sous-tendent, et il soumet des orientations fortement inspirées des recommandations unanimes du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (mars 2012).

La Centrale des syndicats du Québec (CSQ), la Fédération de la santé du Québec (FSQ-CSQ) et la Fédération des syndicats de la santé et des services sociaux (F4S-CSQ), remercient la ministre Hivon pour sa rigueur dans le processus de consultation et saluent le travail exceptionnel de tous les parlementaires qui ont participé aux travaux.

Le cadre législatif proposé, qui précise les règles en ce qui a trait à l'encadrement et à l'organisation des soins de fin de vie, a le mérite de proposer des balises claires permettant de poursuivre la réflexion et l'analyse des enjeux parfois complexes.

Nous accueillons avec satisfaction les principes énoncés et la reconnaissance des droits relatifs à des soins de fin de vie respectueux de la dignité et de l'autonomie décisionnelle des personnes concernées. Sans débattre des enjeux de l'aide médicale à mourir, aucune consultation sur le sujet n'ayant été menée auprès de nos membres, nous souhaitons attirer l'attention de la ministre sur certains de nos questionnements et de nos préoccupations.

Trois problématiques nous interpellent plus particulièrement : l'accessibilité des soins de fin de vie, notamment celle des soins palliatifs, la participation du personnel de la santé dans la mise en œuvre et le déploiement des soins de fin de vie, et les mécanismes visant à assurer la prise de décision libre et éclairée des personnes concernées.

1. Accessibilité des soins de fin de vie (soins palliatifs)

Nous le savons, des améliorations dans l'offre et l'accessibilité des services de soins palliatifs s'avèrent nécessaires.

Plusieurs sociétés occidentales connaissent un vieillissement de leur population ; le Québec en fait partie. En 2041, 30 % de la population québécoise sera âgée de 65 ans ou plus. Entre 1997 et 2001, 69 % des décès chez les adultes de 20 ans et

[1] ASSEMBLÉE NATIONALE QUÉBEC (2013). *Projet de loi n^{o} 52 – Loi concernant les soins de fin de vie*, www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html (Consulté le 12 juin 2013).

plus étaient attribuables à une « maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ». Seulement 8,3 % de ces décès ont eu lieu à domicile[2].

Les besoins pour les services sociaux et de santé en général, et la demande pour des soins de fin de vie en particulier, iront en augmentant. Aurons-nous les ressources nécessaires pour y répondre adéquatement ? Nous l'espérons.

En 2010, le gouvernement du Québec a reconnu l'existence de lacunes dans l'offre de services de soins palliatifs[3]. Outre le « manque de ressources appropriées », plusieurs problèmes sont admis, notamment l'absence d'une vision d'ensemble des besoins à combler et les environnements insuffisamment structurés.

Malgré leur intégration officielle au continuum de soins en 1998[4], la disponibilité des soins palliatifs fait toujours défaut, notamment pour les personnes souffrant de maladies autres que le cancer. Au Québec, selon les régions, seulement de 20 % à 60 % des besoins seraient comblés[5]. En 2012, la province était en déficit de 146 lits de soins palliatifs, selon le ratio minimum établi par le gouvernement (1 lit/10 000 personnes)[6].

Dans un tel contexte, la CSQ, la FSQ et la F4S accueillent favorablement le projet de loi qui prévoit les règles et les mécanismes qui devraient permettre d'améliorer l'offre de soins palliatifs et de faire en sorte qu'un plus grand nombre de personnes aient accès plus tôt aux services, et ce, partout sur le territoire québécois. La loi concernant les soins de fin de vie doit servir avant tout de levier à l'essor des soins palliatifs. En aucun cas, l'aide médicale à mourir ne doit devenir une solution de rechange à des soins palliatifs non disponibles. Aussi, nous saluons le principe selon lequel tout établissement devra offrir des soins de fin de vie (art. 8).

À la lumière de ce qui précède, et parce que le projet de loi reconnait un nouveau droit, celui de recevoir des soins de fin de vie (art. 5), il appert que des investissements supplémentaires seront nécessaires afin d'assurer l'accessibilité et la qualité des soins requis. Combien ? Seul un portrait global des besoins à combler pourrait le dire.

---

2 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec- Définition et mesure d'indicateurs*, p. III, www.cha.quebec.qc.ca/fileadmin/cha/internet/Recherche/Actualites_scientifiques/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf (Consulté le 21 août 2013).

3 QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, p. 11, publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf (Consulté le 21 août 2013).

4 Ils devenaient alors l'un des volets du *Programme québécois de lutte contre le cancer*.

5 COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (2012) – *Rapport mars 2012*, p. 24, www.creges.ca/site/component/content/article/145-publication-du-rapport-de-la-commission-speciale-mourir-dans-la-dignite.

6 RADIO-CANADA.CA (2012). *Soins palliatifs : la région de Montréal manque de lits*, www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2012/07/11/001-soins-palliatifs-manque-lits.shtml.

Aussi, nous faisons nôtre la première recommandation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Nous demandons au ministère de la Santé et des Services sociaux de dresser un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec. Ce portrait devra notamment :

- Rendre compte des ressources existantes sur l'ensemble du territoire du Québec ;
- Rendre compte des besoins et des ressources nécessaires pour les combler ;
- Rendre compte de l'état des soins palliatifs dans chacune des régions ;
- Être mis à jour régulièrement[7].

Accessibilité à des services de qualité

Le projet de loi est très clair. L'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie doivent permettre à toute personne d'avoir accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins (art. 1). Nous souscrivons entièrement à cette prémisse qui nous a guidés dans l'analyse du projet de loi. À la lumière de celle-ci, nous désirons soumettre certaines de nos préoccupations en ce qui a trait à l'accessibilité et à la qualité des soins de fin de vie.

L'article 5 précise que les soins peuvent être offerts dans une installation maintenue par un établissement (Centres locaux de services communautaires [CLSC], Centres d'hébergement et de soins de longue durée [CHSLD], centres hospitaliers), dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. En soi, cet énoncé apparait sans équivoque. Or, certaines questions mériteraient des précisions.

Aux fins de la présente loi, nous croyons nécessaire de définir la notion de domicile, notamment dans un contexte où le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie reconnait le lieu d'hébergement d'une personne comme son domicile. Selon nous, il importe de bien comprendre, pour les diverses formules d'hébergement existantes, si et comment les soins de fin de vie pourraient y être offerts.

Par exemple, les ressources intermédiaires (RI) d'hébergement privé, qui ne sont pas considérées comme des installations maintenues par l'établissement public auquel elles sont rattachées (art. 302, Loi sur les services de santé et les services sociaux), seront-elles considérées comme le domicile de l'usagère ou de l'usager ?

---

[7] COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (2012). Rapport mars 2012, p. 99, www.creges.ca/site/component/content/article/145-publication-du-rapport-de-la-commission-speciale-mourir-dans-la-dignite , (Consulté le 26 juin 2013).

Si oui, nous réclamons que les soins professionnels de fin de vie y soient offerts gratuitement et exclusivement par le personnel du réseau public de la santé.

La participation des maisons de soins palliatifs nous interpelle également. Le droit d'y recevoir des soins de fin de vie s'appliquera « en tenant compte […] des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs… » (art. 5). Bien que nous reconnaissions l'importance des services rendus par ces ressources, nous réclamons que les soins professionnels qui y seront offerts soient également publics et sans frais pour les usagères et les usagers.

Il est prévu qu'une maison de soins palliatifs devra, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie disponibles (art. 14). Nous comprenons que l'aide médicale à mourir ne sera pas offerte d'emblée. Cette réalité soulève certains questionnements. Comment répondrons-nous aux demandes d'aide médicale à mourir des personnes qui voudraient bénéficier de leurs services en soins palliatifs ? Et aux demandes de celles qui changeraient d'avis une fois admises ? Ne risquons-nous pas de nous retrouver dans un vide ou un bris de service ? L'apport des maisons de soins palliatifs est indéniable. Leurs services très appréciés répondent à des besoins importants. Toutefois, la question du continuum des soins se posera concrètement dans un contexte où le droit à des soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir, sera reconnu. Cette question mérite qu'on s'y attarde.

L'article 12 mentionne que l'établissement qui ne peut fournir adéquatement les soins palliatifs à domicile à une personne, en raison de sa condition ou de son environnement, doit lui offrir de l'accueillir dans ses installations ou de la diriger vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs qui est en mesure de répondre à ses besoins.

Nous savons que la portée des obligations prévues au projet de loi sera limitée en fonction des ressources humaines, matérielles et financières qui seront disponibles (art. 5, 3^{e} alinéa). Ainsi, faute de ressources suffisantes, une personne d'une région éloignée pourrait se voir dirigée vers un établissement d'un territoire adjacent, à plusieurs dizaines, voire centaines de kilomètres de chez elle. Si les services requis ne peuvent être offerts de façon adéquate par le réseau public, l'offre de services privés risque de se développer. Or, nous refusons catégoriquement toute forme de privatisation des soins de fin de vie ! Il faut éviter tout risque de dérive.

Ainsi, bien que le Règlement sur les traitements médicaux dispensés dans un centre médical spécialisé ne prévoie pas la prestation de ces soins dans ce type d'établissement, le législateur pourrait modifier la règlementation. La vigilance sera de mise.

L'article 13 prévoit qu'une chambre à occupation simple doit être offerte à une personne qui reçoit des soins de fin de vie et dont la mort est imminente. Cet article

nous apparait contraire à l'esprit du texte de loi qui précise qu'une personne doit être traitée, en tout temps, dans le respect de sa dignité (art. 2, 2e alinéa). Nous réclamons que cette disposition soit en vigueur dès que les soins de fin de vie débutent, conformément à la politique de l'établissement. L'accès à une chambre simple doit être sans frais pour les usagères et les usagers.

L'article 30 présente les démarches que doit faire le médecin d'un établissement qui refuse de répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir (objection de conscience). Ce dernier doit, **le plus tôt possible**, aviser le directeur des services professionnels (DSP), ou toute autre personne désignée par le directeur général de l'établissement, qui doit **alors** faire les démarches nécessaires pour trouver un médecin substitut. Cette procédure nous apparait trop floue. Elle risque d'occasionner des délais indus et ne devrait pas être la responsabilité d'une seule personne. Afin d'éviter la confusion et les bris de services, nous réclamons que la politique des soins de fin de vie d'un établissement précise le partage des responsabilités et les procédures à suivre par chacune et chacun des intervenants.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux de financer adéquatement les établissements publics et d'établir un seuil minimal obligatoire de services devant être offerts directement par chacun des établissements (centres de santé et de services sociaux) afin de garantir, sur leur territoire respectif, une offre de soins de fin de vie accessibles et de qualité.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux d'assurer la prestation des soins professionnels de fin de vie par le personnel du réseau public de la santé, quel que soit le lieu où ceux-ci seront offerts.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux de faire en sorte que, dans le continuum des soins de fin de vie, la stabilité de l'environnement et le respect de l'intimité soient assurés.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux de définir la notion de domicile aux fins de la présente loi.

Soins palliatifs à domicile

La demande pour des soins palliatifs à domicile est en hausse constante. Selon l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), plus de 20 000 personnes ont reçu plus de 46 000 interventions en

soins palliatifs à domicile en 2011-2012, soit une augmentation de 13 % des interventions en quatre ans[8].

Nous le savons, accompagner une personne en fin de vie, à domicile, peut constituer une expérience éprouvante. Outre les émotions que cela suscite, de nombreuses responsabilités doivent être parfois assumées, tant sur le plan des soins personnels que de la gestion des diverses formalités juridiques et financières. « Les proches aidants des personnes mourantes se sentent […] fragiles sur le plan émotionnel[9] ». « Aussi, les émotions vécues et la lourdeur des responsabilités peuvent affecter leur santé. Leurs besoins sont manifestes ; le répit, le soutien psychologique, l'information et la formation font partie de leurs revendications[10] ».

Au Canada, la contribution économique totale des personnes proches aidantes (coûts de remplacement pour la prestation de soins non rémunérée) était estimée, en 2009, à environ 25 milliards de dollars[11]. Le rôle indéniable de ces personnes largement mises à contribution pour compenser l'insuffisance des services, doit être reconnu, soutenu et, surtout, doit être le fruit d'un engagement éclairé et volontaire. Le nouveau droit à des soins de fin de vie à domicile ne signifie pas que les proches voudront et pourront accompagner la personne dans son choix. Aussi, nous estimons que l'offre de soins à domicile en fin de vie (art. 9) devrait comporter un volet d'évaluation de la situation des proches aidants, et une offre de services sociaux et de santé publics adéquate visant à les soutenir dans leur rôle d'accompagnement, si tel est leur choix.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux d'émettre des directives afin que chaque instance locale concernée prévoie, dans son programme clinique de soins de fin de vie, un volet d'évaluation de la situation des personnes proches aidantes et une offre de services publics appropriée.

2. Participation du personnel de la santé

Quotidiennement, le personnel de la santé est confronté aux grandes questions liées aux principes de l'autonomie et de l'inviolabilité de la personne (le droit de la

---

8 ALLARD, Guylaine (2013). « Chiffre I-Stratège Soins de fin de vie », *i-média* (27 juin), www.aqesss.qc.ca/1774/i-media.aqesss?id=480 (Consulté le 28 juin 2013).

9 REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL (2012). *Guide de survie pour les proches aidants de la région de Montréal – Transit de la maison vers l'hébergement*, p. 31 à 34.

10 REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2013). *La grande tournée. Plateforme de revendications communes en matière de soutien pour les proches aidants* (juin).

11 ASSOCIATION CANADIENNE DES SOINS PALLIATIFS (2013). *Fiche d'information : les soins palliatifs au Canada* (mars), acsp.net/media/34509/fiche_d_information_les_soins_palliatifs_au_canada_mars_2013fr.pdf (Consulté le 17 septembre 2013).

personne de disposer de son corps), au soulagement de la douleur, à l'accompagnement en fin de vie et à la mort. Les enjeux des soins de fin de vie l'interpellent profondément, sur le plan tant professionnel que personnel. Acteur de premier plan, il connait bien les besoins de la population et il possède une expertise précieuse pour notre système de santé. Aussi, nous estimons qu'il doit jouer un rôle actif dans l'élaboration des divers mécanismes et des outils nécessaires au déploiement d'une offre de services de soins de fin de vie qui assureront une réponse adéquate (accessibilité et qualité) aux besoins exprimés.
Puisque les soins de fin de vie devront être offerts en continuité et en complémentarité avec les autres soins dispensés, donc en interdisciplinarité (art. 8), nous jugeons que cette participation s'avère souhaitable, voire essentielle.

Collaboration dans l'élaboration et la mise en œuvre des soins de fin de vie

Nous le réaffirmons, l'expertise et les préoccupations du personnel de la santé doivent être prises en compte afin d'assurer un continuum de soins de qualité et respectueux de la dignité des gens. Nos membres souhaitent relever les défis à venir et désirent participer activement aux travaux qui s'annoncent.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux d'émettre des directives afin que chaque établissement concerné implique activement le personnel de la santé (notamment le personnel infirmier) dans l'élaboration et la diffusion :

- De sa politique sur les soins de fin de vie (art. 10) ;
- De son programme clinique de soins de fin de vie (art. 9) ;
- Des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir (art. 32).

La formation, une clé essentielle pour la prestation de soins de qualité

Le débat sur les soins en fin de vie a révélé de nombreux questionnements et inquiétudes parmi la population, mais également au sein des intervenantes et intervenants du réseau de la santé. Bien que le projet de loi n^{o} 52 soit relativement explicite sur les mécanismes et les règles à suivre, sa mise en œuvre transformera à coup sûr certains rôles, et elle nécessitera une bonne compréhension des enjeux et des responsabilités. De plus, le professionnalisme des équipes de soins constituera toujours le meilleur rempart contre les risques d'abus ou de dérives à l'égard de personnes en situation de vulnérabilité.

Nous réclamons que les divers besoins de formation soient comblés, entre autres, en ce qui a trait aux droits des patientes et patients, aux responsabilités professionnelles et à la prise en charge symptomatique, psychologique et sociale.

Les personnes en fin de vie doivent pouvoir bénéficier de soins de qualité dispensés par du personnel compétent et adéquatement formé.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux de prévoir les budgets et d'émettre des directives afin que le personnel de la santé impliqué dans la mise en œuvre et la prestation des services de soins de fin de vie puisse avoir accès, dans le cadre de son travail, à des programmes de formation dispensés par leur établissement.

Responsabilité professionnelle et droit à l'objection de conscience

Nous le savons, l'aide médicale à mourir soulève des réserves et suscite encore le débat. Peu importe les décisions qui seront prises et les précisions qui seront apportées, chacun devra vivre avec ses convictions personnelles, qu'elles soient religieuses, spirituelles, culturelles ou sociétales. Aussi, il était prévisible, et prudent, que le législateur prévoie la possibilité, pour toute professionnelle et tout professionnel de la santé, de refuser de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de ses convictions personnelles et conformément à son code de déontologie (art. 44). Une question se pose toutefois. Est-ce qu'une intervenante ou un intervenant qui exprime son objection de conscience pour l'aide médicale à mourir pourra donner des soins palliatifs ? Cette question nous apparait confuse et nécessiterait des précisions afin d'éviter d'éventuels irritants sur le plan organisationnel.

Quoi qu'il en soit, nous accueillons positivement cette disposition et nous souhaitons que les ordres professionnels concernés apportent les précisions et les modifications nécessaires à leur code déontologique respectif.

Nous recommandons au gouvernement du Québec d'adresser une demande à l'Office des professions du Québec afin que tous les ordres professionnels concernés, notamment l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec et l'Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec, révisent et modifient leur code de déontologie respectif afin de permettre à leurs membres de participer à une aide médicale à mourir tout en préservant ou en reconnaissant leur droit à l'objection de conscience aux soins de fin de vie.

3. Décision libre et éclairée (autonomie décisionnelle)

L'autonomie décisionnelle est une valeur chère à nos organisations. Aussi, nous accueillons avec grande satisfaction l'objet du projet de loi visant à reconnaitre la

primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne.

D'emblée, nous saluons les diverses modalités qui permettront l'expression et le respect des volontés, notamment l'obligation de respecter l'autonomie d'une personne (art. 2, 2e alinéa) et de l'informer adéquatement avant qu'elle ne consente à la sédation palliative terminale (art. 25) ou à l'aide médicale à mourir (art. 28, 1er alinéa). La section sur les directives médicales anticipées (titre III) va également dans ce sens. Deux préoccupations persistent toutefois.

De façon spécifique, l'article 53 précise que l'auteur de directives médicales anticipées est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature. De notre part, nous présumons que le formulaire prescrit par le ministre pour les directives médicales anticipées faites devant témoins (art. 46) contiendra toutes les informations et les consignes nécessaires permettant la prise de décision éclairée.

De façon plus globale, nous croyons souhaitable, voire essentiel, qu'une personne puisse avoir accès, dès qu'elle en ressent le besoin, à toute l'information nécessaire pour alimenter sa réflexion afin de pouvoir, le moment venu, exercer un choix réel et exprimer clairement ses volontés.

Aussi, outre la politique sur les soins de fin de vie que tout établissement doit adopter et diffuser auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches (art. 10), nous invitons le ministère à prévoir les mécanismes et les outils d'information appropriés qui permettront aux individus de s'informer adéquatement, en temps opportun.

Également, comme l'a recommandé le comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale[12], nous croyons que le ministère devrait élaborer un guide d'information sur les droits des patientes et patients, qui reprendrait l'essentiel des suggestions formulées par la Commission spéciale (recommandation no 12). La politique d'un établissement (art. 10), de même que son code d'éthique (art. 11), devraient reprendre tous les droits présentés dans le guide ministériel.

Puisqu'il y aura redéfinition de l'encadrement juridique des pratiques de soins de vie, nous croyons que le moment est opportun.

---

[12] MÉNARD, ME JEAN-PIERRE, Me Michelle GIROUX et Me Jean-Claude HÉBERT (2013). *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*. Rapport du comité de juristes experts, p. 321, www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/rapport_comite_juristes_experts.pdf.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux de prévoir les mécanismes et les outils d'information appropriés qui permettront aux individus de s'informer adéquatement.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux d'élaborer un guide d'information détaillé sur les droits des patientes et patients qui reprendrait les suggestions du comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Nous recommandons au ministère de la Santé et des Services sociaux d'émettre des directives afin que le guide soit diffusé auprès du personnel des établissements, des professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches, et qu'il soit accessible gratuitement pour toute personne qui en fait la demande.

Conclusion

La CSQ, la FSQ et la F4S sont heureuses de contribuer au débat sur les soins de fin de vie en exposant leurs questionnements, leurs préoccupations et leurs recommandations concernant le projet de loi n^{o} 52. Nous appuyons sans réserve les modalités visant à améliorer l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs au Québec. Toutefois, certaines préoccupations demeurent, notamment celle du financement adéquat des soins de fin de vie, la question des soins palliatifs à domicile et leurs impacts sur les personnes proches aidantes, la participation et la formation du personnel de la santé qui aura à mettre en œuvre ces services, et l'accès à une information adéquate, en temps opportun, permettant aux personnes concernées de prendre des décisions libres et éclairées.

Reconnaitre le droit à des soins de fin de vie accessibles et de qualité était essentiel. Respecter ce nouveau droit constituera notre prochain défi. Nous en avons les moyens. Les ressources humaines dans le réseau de la santé sont prêtes à relever les défis qui s'annoncent, mais elles doivent être en nombre suffisant et avoir les leviers pour agir.

Les soins de fin de vie s'inscrivent dans une grande transformation de notre système de santé. Nous devons choisir de maintenir un système public fort, de qualité et surtout humain.

Recommandations

Nous demandons au ministère de la Santé et des Services sociaux :

1. De dresser un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec. Ce portrait devra notamment :
   - Rendre compte des ressources existantes sur l'ensemble du territoire du Québec ;
   - Rendre compte des besoins et des ressources nécessaires pour les combler ;
   - Rendre compte de l'état des soins palliatifs dans chacune des régions ;
   - Être mis à jour régulièrement.
2. De financer adéquatement les établissements publics et d'établir un seuil minimal obligatoire de services devant être offerts directement par chacun des établissements (Centres de santé et de services sociaux) afin de garantir, sur leur territoire respectif, une offre de soins de fin de vie accessibles et de qualité.
3. D'assurer la prestation des soins professionnels de fin de vie par le personnel du réseau public de la santé, quel que soit le lieu où ceux-ci seront offerts.
4. De faire en sorte que, dans le continuum des soins de fin de vie, la stabilité de l'environnement et le respect de l'intimité soient assurés.
5. De définir la notion de domicile aux fins de la présente loi.
6. D'émettre des directives afin que chaque instance locale concernée prévoie, dans son programme clinique de soins de fin de vie, un volet d'évaluation de la situation des personnes proches aidantes et une offre de services publics appropriée.
7. D'émettre des directives afin que chaque établissement concerné implique activement le personnel de la santé (notamment le personnel infirmier) dans l'élaboration et la diffusion :
   - De sa politique sur les soins de fin de vie (art. 10) ;
   - De son programme clinique de soins de fin de vie (art. 9) ;
   - Des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir (art. 32).
8. De prévoir les budgets et d'émettre des directives afin que le personnel de la santé impliqué dans la mise en œuvre et la prestation des services de soins de fin de vie puisse avoir accès, dans le cadre de leur travail, à des programmes de formation dispensés par leur établissement.

9. De prévoir les mécanismes et les outils d'information appropriés qui permettront aux individus de s'informer adéquatement.

10. D'élaborer un guide d'information détaillé sur les droits des patientes et patients qui reprendrait les suggestions du comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

11. D'émettre des directives afin que le guide soit diffusé auprès du personnel des établissements, des professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches, et qu'il soit accessible gratuitement pour toute personne qui en fait la demande.

Nous demandons au gouvernement du Québec :

12. D'adresser une demande à l'Office des professions du Québec afin que tous les ordres professionnels concernés, notamment, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec et l'Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec, révisent et modifient leur code de déontologie respectif afin de permettre à leurs membres de participer à une aide médicale à mourir tout en préservant ou en reconnaissant leur droit à l'objection de conscience aux soins de fin de vie, en y apportant toutes les précisions nécessaires.



D12495
30 septembre 2013