



**Alliance des maisons
de soins palliatifs
du Québec**

Déposée devant la Commission de la santé et des services sociaux lors des consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 38
Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

**Conseil
d'administration
2021-2022**

Présidente

Marie-Julie Tschiember
Maison René-Verrier
Drummondville

Vice-présidente

Dale MacCandlish Weil
Résidence de soins
palliatifs Teresa-Dellar
Institut de soins palliatifs
Montréal

Trésorière

Marie-Lyne Fortin
Soli-Can
Lac-Saint-Jean Est
Au Jardin de MesAnge
Alma

Secrétaire

Diane Langlois
Maison Desjardins
Rivière-du-loup

Administrateur/trices

Yannie Méthot
Pallia-vie
Maison de soins palliatifs
de la Rivière-du-Nord
St-Jérôme

Chantal Ouellet
Maison Aline Chrétien
Shawinigan

Christian Gagnon
Maison Aube-Lumière
Sherbrooke

www.alliancempq.com

Projet de loi n° 38 visant à élargir l'accès à l'aide médicale à mourir

L'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec se présente aujourd'hui devant vous afin de déposer son avis quant au projet de loi n° 38, déposé par le ministre de la Santé, M. Christian Dubé, le 25 mai dernier, visant à élargir l'accès à l'aide médicale à mourir. Plus précisément, l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec souhaite faire part de sa position et de ses commentaires sur le point n° 9 dudit projet de loi, article s'adressant spécifiquement aux maisons de soins palliatifs leur imposant de dispenser ce soin en leurs murs.

La loi concernant les soins de fin de vie, promulguée en 2015, a été accueillie avec grande inquiétude par les maisons de soins palliatifs du Québec. Alors que seules 2 maisons y donnaient accès en 2015, c'est aujourd'hui 25 maisons qui ont adopté cette position, alors que 3 autres sont actuellement en réflexion afin de bien l'intégrer dans leur offre de soins. Le tout, totalisant 28 maisons qui dispensent désormais ce soin ou sont en voie de le faire. Ainsi, seules 8 de nos membres maintiennent actuellement le statu quo. Cette augmentation démontre à elle seule tout l'esprit d'ouverture et de bienveillance qu'ont les maisons de soins palliatifs envers leurs patients et leur communauté. En réalité, et malgré ce que certains groupes ou individus en pensent, nous considérons que l'AMM est à ce point si particulière, qu'elle mérite essentiellement qu'on y donne accès de plein gré, en harmonie avec nos valeurs et en respect mutuel du cheminement auquel nous avons tous droit, que nous soyons patient ou organisation, grâce à la loi actuelle. Ce fait demeure la prémisse de la position qu'a toujours eue, et aura toujours, l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec à l'égard de ses membres.

À ce titre, l'Alliance a toujours maintenu une position d'ouverture, d'autonomie, de liberté de choix et de compréhension envers ses membres. En ce 1^{er} juin 2022, cette position demeure. Au même titre que nous accueillons et accompagnons nos patients dans leur rythme et l'évolution de leurs besoins, nous vous demandons d'en faire de même et de respecter le temps de réflexion et d'assimilation, l'historique et le cheminement des maisons de soins palliatifs.

Cela dit, bien que la solidarité et l'esprit d'union règnent depuis toujours au sein de notre Alliance, nous sentons que les membres n'y donnant pas accès actuellement subissent déjà une certaine pression, sachant que la majorité de leurs consœurs ont déjà franchi le pas et que la manifestation des besoins en ce sens dans la population ne cesse d'augmenter.

Cette polarité, déjà bien perceptible pour nos membres, ne nécessite surtout pas de les contraindre légalement. Ce serait là une erreur qui pourrait avoir des répercussions, non seulement sur le fonctionnement de ces dernières mais surtout sur la qualité des soins qui font leur renommée. Nous réitérons et martelons : nul besoin de les bousculer en ce sens. Dans une société démocratique comme le Québec, l'obligation et la contrainte n'ont jamais été synonymes de bienveillance, de compréhension et de collaboration. **Nous réclamons donc officiellement le retrait du point n° 9 du projet de loi 38 et demandons de conserver inchangé l'article n° 13 de la loi actuelle concernant les soins de fin de vie.**

Enfin, nous nous avouons toutes perplexes quant aux modalités d'accès à l'AMM qui pourraient découler du présent projet de loi. Nous nous permettons de souligner que la mission première de nos maisons est d'abord et avant tout d'offrir des soins palliatifs de qualité distinctive et de qualité optimale. C'est sur cet unique précepte que nos communautés nous ont créées, et maintiennent, encore aujourd'hui, nos existences-mêmes à force d'implication bénévole et de soutien philanthropique. Faire fi de cela, en laissant le présent projet de loi tel qu'il est présenté, est synonyme de renverser ce fait du revers de la main.

Nos organismes à but non lucratif, avec leur écosystème si fragile, ne peuvent et ne deviendront pas une plaque tournante ou une destination pour obtenir l'aide médicale à mourir au détriment de personnes désireuses de recevoir des soins palliatifs. Nous réitérons que la solution à l'élargissement de l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité ne réside pas dans le nombre de maisons de soins palliatifs qui donnent accès à l'AMM mais bien dans le développement, l'accessibilité accrue et le déploiement d'équipe de soins à domicile, de services d'accompagnement et de répit, de cliniques de gestion des symptômes et, tout spécialement, d'un nombre suffisant de lits de soins palliatifs et ce, partout au Québec. Car, soyons tous d'accord que la majorité de la population continue de penser, à tort, que les soins palliatifs sont synonymes de mort imminente, alors qu'ils peuvent prendre place des semaines, des mois, voire des années lorsqu'ils sont introduits tôt dans la maladie. Nous sommes d'avis qu'il est primordial de se concentrer plutôt sur l'éducation à la population concernant la distinction entre soins palliatifs et soins de fin de vie. Le point n° 9 du projet de loi, concernant les maisons de soins palliatifs, n'est en rien un avancement sur cet enjeu.

En terminant, soyez convaincus que l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec a toujours été, et sera toujours un allié de premier plan pour le gouvernement afin de continuer à travailler avec ses membres pour favoriser l'évolution harmonieuse des mentalités. L'Alliance n'a jamais été ni pour, ni contre l'AMM et c'est toujours cette même neutralité que nous soutenons. Qui plus est, les dernières années prouvent à quel point l'octroi de temps et la liberté de choix sont essentiels et indispensables pour que nos membres emboitent le pas de façon positive et optimale. Ainsi, nous nous engageons, à titre de dirigeantes de maisons de soins palliatifs et à titre de membres de l'Alliance à veiller à ce que cette évolution se poursuive au cours des prochaines années, nous qui sommes les premiers témoins des besoins de nos patients.



Marie-Julie Tschiember
DG, Maison René-Verrier
Présidente AMSPQ



Yannick Méthot
DG, Maison Rivière-du-Nord
Administratrice AMSPQ



Marie-Josée Gamache
DG, Maison Catherine de Longpré
Membre AMSPQ