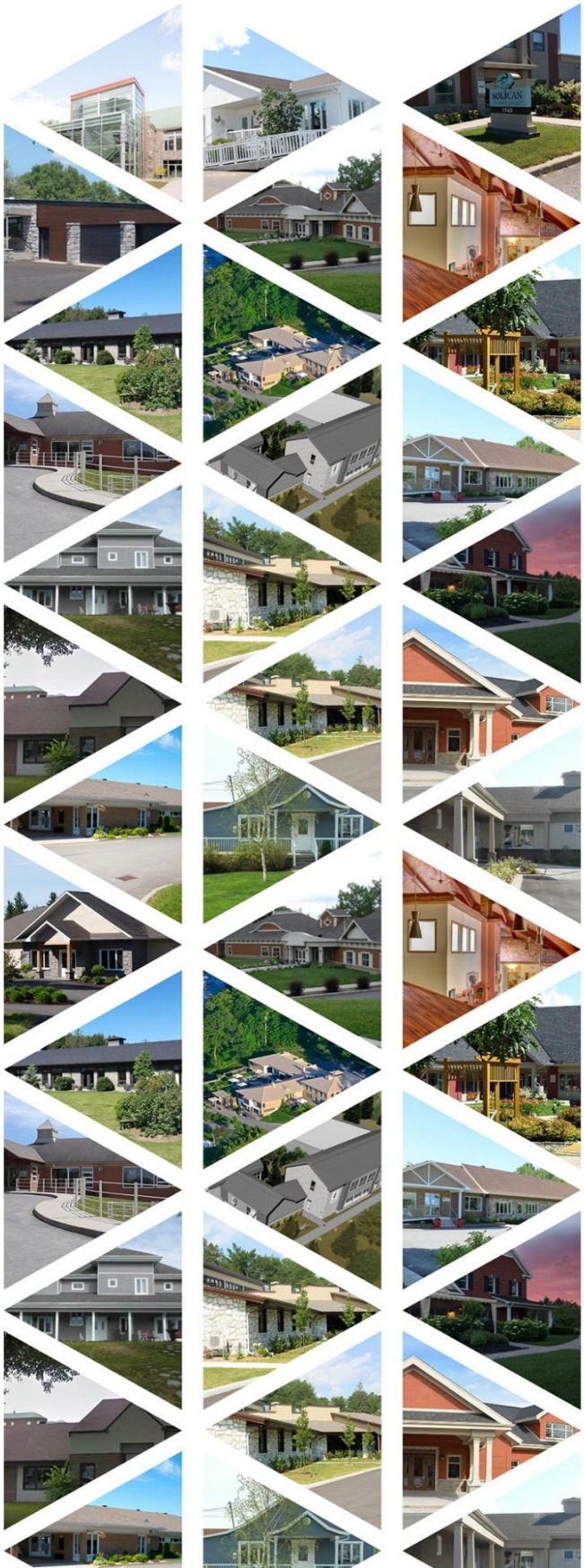

Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

PROJET DE LOI 11

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre des consultations particulières

Mars 2023

L'ALLIANCE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

L'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec (L'Alliance) représente actuellement 36 maisons sur 37 au Québec de même que cinq projets de maison en cours de réalisation.

Tout d'abord, rappelons que la mission des maisons de soins palliatifs au Québec est d'offrir des soins palliatifs sans frais aux personnes des régions où elles sont situées. Elles accomplissent cette mission grâce à des équipes soignantes remarquables, de nombreux et généreux bénévoles, de même qu'à l'importante contribution de donateurs : le financement des maisons de soins palliatifs étant assumé à près de 50 % par des sources privées et activités de financement.

L'Alliance a pour mission de regrouper, de soutenir, de représenter et de défendre les intérêts collectifs de ses membres. Nous souhaitons ici partager nos réflexions et notre avis sur le projet de loi 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Portrait de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

- 36 maisons de soins palliatifs au Québec sont membres de l'Alliance sur 37;
- Il y a 34 maisons pour adultes et deux maisons pédiatriques à travers les 17 régions administratives du Québec;
    - En ce qui concerne l'aide médicale à mourir pour les 34 maisons pour adultes membres de l'Alliance :
        - 25 donnent accès à ce soin de fin de vie dans leur maison;
        - Quatre sont en transition afin de l'inclure dans leur gamme de soins;
        - Une est en période de réflexion et de consultation auprès de ses équipes;
        - Quatre n'y donnent pas accès dans leur maison.
- 329 lits dédiés aux soins palliatifs;
- Environ 4000 patients québécois par année;
- Près de 1400 professionnels de la santé;
- Plus de 250 médecins spécialisés en soins palliatifs;
- 372000 heures par année de travail bénévole;
- 36 M$ par année en subvention annuelle versée directement par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour les soins directs aux patients.

NOTRE POSITION SUR LE PROJET DE LOI 11

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, nul doute que la position des maisons par rapport à l'administration de l'aide médicale à mourir a beaucoup évoluée.

Aujourd'hui, sur les 34 maisons de soins palliatifs pour adultes membres de l'Alliance, quatre ne rendent pas disponible l'administration de l'aide médicale à mourir en leurs murs et une maison est en période de réflexion et de consultation auprès de ses équipes. Ces dernières font face à différents enjeux, délais et problématiques que l'on doit comprendre et respecter. Il n'est nullement question ici d'être pour ou contre l'aide médicale à mourir. C'est une question de bien-être organisationnel, de rythme et de réalité fragile.

Parmi les enjeux rencontrés par ces maisons, mentionnons la précarité financière. Certaines maisons reçoivent actuellement des contributions financières qui leur sont importantes sous condition de ne pas permettre l'aide médicale à mourir en leurs murs.

D'autres font face à un enjeu de culture et d'engagement. Si les membres du personnel et les bénévoles quittent en masse une maison parce qu'ils vivent un conflit de valeur, il sera alors impossible pour cette maison de poursuivre la réalisation de sa mission.

Également, il faut rappeler l'indépendance et l'autonomie des maisons quant à leur processus d'admission. Ce n'est pas parce qu'une maison permet l'aide médicale à mourir que toutes les personnes souhaitant recevoir ce soin y seront admises. Nous nous devons de réserver nos lits pour les personnes nécessitant des soins palliatifs.

Nos maisons abritent les lits dédiés en soins palliatifs. Les CISSS et les CIUSSS de chacun de nos territoires comptent sur nous pour prodiguer des soins palliatifs. L'Alliance et ses membres représentent 329 lits dédiés en soins palliatifs, soit environ 30 % de l'offre au Québec. Si nos lits deviennent un lieu dédié à l'administration de l'aide médicale à mourir, qui prendra en charge les personnes nécessitant des soins palliatifs ?

Enfin, il est faux de penser qu'une maison de soins palliatifs qui ne rend pas disponible l'aide médicale à mourir en ses murs abandonne une personne à elle-même en ambulance dans un contexte de souffrance et de détresse pour éviter qu'elle passe ses derniers moments dans la maison.

L'administration de l'aide médicale à mourir est un soin qui se planifie et se prépare. Par conséquent, l'équipe soignante accompagne la personne malade et sa famille tout au long du processus de planification et de préparation lié à l'administration de ce soin. L'heure du départ, le moyen de transport, les personnes qui seront présentes et tout le rituel entourant le transfert sont des éléments qui sont planifiés doucement, adéquatement, de façon transparente et en respect de chacun. Soulignons de plus que tout au long de cet accompagnement, la personne reçoit, et ce, de façon soutenue, des soins personnalisés, de grande qualité, comme toute personne accueillie dans une maison de soins palliatifs. En aucun cas il n'est question d'abandon ou de laisser-aller.

La position de certaines maisons de ne pas rendre disponible l'administration de l'aide médicale à mourir en leurs murs représente simplement la limite actuelle pour ces maisons quant à la gamme de soins qu'elles sont en mesure d'offrir, au même titre que certains hôpitaux de région ont une rupture au niveau de leur service d'obstétrique. Lorsque la femme enceinte se présente à l'urgence de cet hôpital, une équipe est disponible et dédiée à l'organisation du transfert de façon que cette femme puisse recevoir le service dont elle a besoin. Personne ne remet en question la réalité de ces hôpitaux de même que la qualité de l'accompagnement et des soins qui sont offerts à cette femme pendant le transfert.

NOS RECOMMANDATIONS

Pour ces raisons, l'Alliance demande au ministère de la Santé et des Services sociaux de respecter le rythme de réflexion, de cheminement et d'adaptation des maisons et de retirer l'article 9 du projet de loi 11.

La loi concernant les soins de fin de vie stipule que toute personne a le droit de recevoir des soins palliatifs de qualité. Actuellement, au Québec, il y a de grands besoins à ce niveau. Bien que la question concernant l'élargissement de l'aide médicale à mourir soit principalement mise de l'avant dans ce projet de loi, l'Alliance tient à rappeler qu'il reste encore beaucoup à faire en matière d'accessibilité à des soins palliatifs pour tous au Québec.

Le plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS présente des actions porteuses d'espoir. Nous réitérons que la solution à une meilleure accessibilité à des soins palliatifs ne réside pas dans le nombre de maisons de soins palliatifs qui donnent accès à l'aide médicale à mourir, mais bien dans l'éducation à la population, le repérage précoce et la formation de tous les intervenants impliqués.

Par le partage des connaissances et des compétences, les maisons de soins palliatifs représentent des alliés de taille pour l'amélioration des soins palliatifs offerts au Québec.

Offrir des soins palliatifs de qualité est la raison d'être des maisons de soins palliatifs du Québec. C'est en prodiguant des soins palliatifs de grande qualité que nous faisons une différence dans la vie des personnes qui nous choisissent pour les accompagner.

En terminant, l'Alliance réitère son entière collaboration auprès du gouvernement du Québec et se réjouit de collaborer avec tous les acteurs en soins palliatifs au Québec afin de bâtir une société qui répond à l'ensemble des besoins en soins palliatifs de sa population, et ce, de façon exceptionnelle.

ANNEXE 1

Conseil d'administration 2022-2023

Présidente
Diane Langlois, directrice générale, Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB

Vice-présidente
Dale MacCandlish Weil, directrice générale, Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar — Institut de soins palliatifs de Montréal

Trésorière
Marie-Lyne Fortin, directrice générale, Soli-Can et Au Jardin de MesAnges

Secrétaire
Yannie Méthot, directrice générale, Pallia-vie — Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord

Administrateur/trices
Manon Barbe, présidente du conseil d'administration, Projet Maison de soins palliatifs Sault-Saint-Louis
Christian Gagnon, directeur général, Maison Aube-Lumière
Marie-Julie Tschiember, directrice générale, Maison René-Verrier

ANNEXE

Région	Maisons membres de l'Alliance	Ouverture	Nb lits
Bas Saint-Laurent	Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB *	2009	6
	Maison Marie-Élisabeth	2010	7
Saguenay-Lac-Saint-Jean	Maison Colombe-Veilleux *	1991	3
	Le Havre du Lac-St-Jean *	2001	4
	La Maison de soins palliatifs du Saguenay *	2018	12
	Au Jardin de MesAnges Soli-Can Lac St-Jean Est *	1998	6
Capitale-Nationale	Maison Michel-Sarrazin *	1985	15
	Maison Lémerveil Suzanne Vachon (pédiatrie)	2018	10
Mauricie et Centre-du-Québec	Maison Marie-Pagé	2013	10
	Maison René-Verrier *	2015	10
	Maison Albatros *	1985	10
	Maison Aline Chrétien *	2018	8
Estrie	La Maison Aube-Lumière*	1997	12
	Maison La Cinquième Saison*	2013	6
	La Maison Au Diapason *	2010	8
Montréal	Le Phare Enfants et Familles	2007	12
	Maison St-Raphaël	2019	12
	Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar *	2002	23
Outaouais	Maison Mathieu-Froment-Savoie *	1999	16
	Résidence Le Monarque *	2014	6
	Maison des Collines *	2019	6
Abitibi-Témiscamingue	La Maison Bouleau Blanc	1993	4
	Maison de L'Envol *	2003	6
	Maison de la Source Gabriel *	2004	6
Côte-Nord	La Vallée des Roseaux - L'Hospitalière (CDJ)	1998	7
	L'Élyme des Sables *	2009	6
Chaudière-Appalaches	Maison Catherine de Longpré	1989	8
	La Maison d'Hélène *	2019	6
	Maison de soins palliatifs du Littoral *	2011	9
Laval	Maison de la Sérénité	2010	12
Lanaudière	Maison Adhémar-Dion *	2010	12
Laurentides	Pallia-Vie, Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord *	2006	12
	Maison de soins palliatifs Sercan	2005	7
	La Maison La Traversée *	2001	4
Montérégie	Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges	2010	12
	Maison de soins palliatifs Source Bleue *	2011	16
** permettent l'aide médicale à mourir (25/36)*		**Total de lits : 329**	