

28 mars 2023

Objet : dépôt de mémoire, Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Présentation de l'auteur

#MortEnSilence

Fondé en février dernier, le groupe #MortEnSilence est un groupe formé sur la plateforme Facebook, a pour mission d'informer les patients en fin de vie et leurs proches-aidants de leurs droits, de compiler les cas de non-respect de ces droits, des codes d'éthique et de déontologie de la part des différents intervenants dans le système de santé.

Michelle Bourassa est la fondatrice du mouvement bénévole #MortEnSilence. Elle est épaulée dans ses démarches par Julie Bellemare, qui s'occupe des communications et des relations publiques, et de Geneviève Déry, professionnelle en marketing.

Dans un contexte où les soins de fin de vie ne respectent pas les lois et les droits fondamentaux des patients et leurs proches aidants, nous militons pour que soient dénoncés les cas de négligences et de mauvais traitements.

#MortEnSilence compte déjà plus de 700 membres et a bénéficié d'une très bonne visibilité dans les médias québécois. Un site web, <https://mortensilence.com> est en construction et les gestionnaires du groupe prévoient enregistrer le groupe comme un OBNL et s'inscrire au registre des Lobbyistes du Québec.

Résumé

- Considérant que la population est vieillissante;
- Considérant qu'en 2023, il existe des solutions pour éviter les souffrances inutiles;

- Considérant que le Québec s'est déjà doté de lois pour offrir à sa population des soins de fin de vie humains;
- Considérant qu'il y a une fatigue dans le réseau de la santé à cause de la pénurie de ressources et de mains-d'œuvre;

Nous croyons que le projet de loi 11 est un bon projet et que l'intention de ce dernier est très pertinente, mais nous sommes préoccupés quant à **l'accessibilité aux soins palliatifs dans la pratique**, comme l'aide médicale à mourir, **mais surtout quant à la sédation palliative continue qui répond à 98% des souffrances**, qui nous apparaît moins comprise par les intervenants.

Notre groupe a reçu plusieurs témoignages de personnes dont les proches ont vécu des fins de vies bâclées et traumatisantes, contraires aux articles de la présente Loi, et ce, pour toutes sortes de raisons.

Ces témoignages, qui nous parviennent de plusieurs régions du Québec, relatent de nombreuses histoires de négligences et de morts dans la souffrance et l'indignité. Nous croyons que plusieurs solutions s'offrent à nous pour que cette situation de crise soit résolue.

Nous avons constaté des différences majeures dans les pratiques et d'une institution à l'autre. Des patients peuvent être en fin de vie à toute heure du jour et de la nuit, du lundi au dimanche, et ce, à tous les étages d'une institution. Les soins de fin de vie ne devraient pas être prodigués que dans les unités de soins palliatifs.

C'est, entre autres, ce qui est arrivé à la mère de Michelle Bourassa, Madame Andrée Simard, veuve de l'ancien premier ministre Robert Bourassa. Son cas n'est pas unique.

Notre intervention n'est pas de pointer du doigt qui que ce soit, mais plutôt de participer à l'élaboration d'une stratégie gagnante pour l'amélioration des soins de fin de vie.

Exposé général

À la lumière des énoncés cités plus haut, nous croyons que le succès de l'implantation de cette Loi passe par plusieurs solutions et changements :

1. La qualité des soins de fin passe notamment par la formation continue du personnel soignant, tant pour les infirmiers et infirmières que pour les médecins généralistes et spécialistes.
2. Chaque institution devrait avoir des directives claires quant à l'encadrement des soins de fin de vie dans leurs établissements.
3. Chaque institution, corps médical et infirmier devrait être imputable en cas de non-respects des droits de la personne. Les codes de déontologie et d'éthiques devraient primer sur les conditions de travail.
4. Les soins de fin de vie devraient être accessibles en tout temps et partout où ils sont requis.
5. Une équipe volante spécialisée en fin de vie devrait être en place et présente dans tous les établissements.
6. Les valeurs personnelles et les croyances religieuses des intervenants ne devraient pas interférer avec les protocoles.
7. Un processus de plainte rapide et efficace accessible en tout temps est souhaitable. Mourir est une urgence qui ne prend pas de répit le soir ou la fin de semaine.
8. Les soins de fins de vie à domicile devraient être offerts en premier lieu puisqu'ils sont 50 % moins coûteux et souhaitables afin d'avoir des morts douces, calmes et dignes pour les patients et pour les proches aidants.
9. Les CLSC devraient être la porte d'entrée pour les soins de fin de vie à domicile et devraient avoir les ressources nécessaires pour appliquer les protocoles via des SIAD.
10. Des OBNL offrant des soins de fin de vie à domicile, mandatées par les CLSC devraient pouvoir prendre le relais pour assurer un service continu aux patients en fin de vie à domicile.

11. Ces organismes devraient être mieux subventionnés par le gouvernement, car leur travail libère des ressources en milieu hospitalier, milieu déjà saturé et engorgé.
12. Le Collège des médecins devrait établir des pratiques et des protocoles de sédations clairs (dosage et molécules à prescrire) et s'assurer de la formation de médecins qui ont à pratiquer des soins palliatifs.
13. Les soins palliatifs sont une spécialité à part entière et les regroupement des médecins spécialistes dans ce domaine, devraient être en charge de former les médecins généralistes et le personnel soignant.
14. Il ne manque que 200 médecins pour arriver à ces fins. Du personnel compétent existe ailleurs dans la francophonie et leur immigration, ainsi que leur intégration serait souhaitée pour pallier aux pénuries de main-d'œuvre. Or, il semble que cela soit très difficile.
15. Les différents intervenants, syndicats, gouvernements, ordres professionnels et institutions devraient mettre leurs ressources en commun, établir des ponts dans leurs communications, pour que le bien commun des citoyens et que l'objectif final soit le respect des lois et des droits fondamentaux.

Conclusion

#MortEnSilence continuera de militer pour des soins de fin de vie décents, à informer la population de ses droits, à compiler les cas de négligence et à mettre de la pression sur le gouvernement, les corporations et les syndicats pour que le Québec atteigne de plus hauts standards, respecte ses valeurs et humanise ses pratiques en matière de soins de fin de vie. Nous voulons prendre part à la discussion.

Pour nous joindre :

#MortEnSilence
A/S Michelle Bourassa
1291 rue des Tilleuls app 103
Saint-Bruno-de-Montarville Qué. J3V-0E4
(514)-946-9053



Michelle Bourassa