



Mémoire – L'aide médicale à mourir et le continuum de soins au Québec

Élaboré dans le cadre des consultations entourant le projet de loi 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Le 1^{er} juin 2022

Réseau FADOQ

4545, avenue Pierre-De Coubertin
Montréal (Québec) H1V 0B2

Téléphone : 514 252-3017
Sans frais : 1 800 544-9058
Télécopie : 514 252-3154
Courriel : info@fadoq.ca

© Réseau FADOQ 2022

Responsables : Gisèle Tassé-Goodman, présidente et Danis Prud'homme, directeur général
Rédaction : Philippe Poirier-Monette, conseiller spécial en relations gouvernementales
Révision et correction : Sophie Gagnon

Table des matières

Présentation du Réseau FADOQ	3
Remarques préliminaires	4
Analyse des modifications législatives	5
Le décloisonnement des professions du domaine de la santé	6
L'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)	7
Recommandations.....	9

Présentation du Réseau FADOQ

Le Réseau FADOQ est un regroupement de personnes de 50 ans et plus qui compte près de 525 000 membres. Il y a plus de 50 ans, l'objectif principal de la fondatrice, Marie-Ange Bouchard, était de briser l'isolement des aînés en leur offrant une panoplie d'activités de loisir, sportives et culturelles.

L'un des intérêts principaux de notre organisation est de faire des représentations auprès de différentes instances politiques dans le but de conserver et d'améliorer la qualité de vie des aînés d'aujourd'hui et de demain. Ainsi, nous offrons notre collaboration et mettons notre expertise à profit afin d'encourager les différents paliers gouvernementaux à faire des choix judicieux tenant compte du contexte démographique qui fait du Québec l'une des sociétés occidentales dont le vieillissement de la population est le plus marqué.

Ainsi, le Réseau FADOQ souhaite susciter une prise de conscience, dans l'objectif que la voix des aînés soit représentée et surtout considérée dans les enjeux politiques. Bien que le vieillissement de la population soit un état de fait, nous estimons que cet enjeu ne doit pas être regardé par une lorgnette pessimiste.

Toutefois, il est nécessaire que les impacts du vieillissement de la population soient examinés sérieusement par les autorités gouvernementales. Le Réseau FADOQ estime qu'il est important de travailler à des solutions proactives et novatrices, permettant une évolution positive de notre société face à cette réalité.

Remarques préliminaires

En 2014, lors de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, le Québec faisait figure de précurseur au Canada en ce qui concerne l'aide médicale à mourir (AMM). D'ailleurs, cette situation a fait en sorte de contraindre le gouvernement fédéral à légiférer en la matière et de faire des modifications législatives, notamment en ce qui concerne le Code criminel.

Le 6 février 2015, la Cour suprême du Canada invalide certains articles du Code criminel (en particulier l'article 241) et reconnaît le droit d'obtenir une aide médicale à mourir sous certaines conditions. La Cour suprême donne 12 mois au parlement fédéral pour modifier le Code criminel à ce sujet. En 2016, le projet de loi C-14 est débattu et adopté. Le Canada devient alors l'un des rares pays à autoriser l'aide médicale à mourir en présence de certaines conditions strictes. Cette pièce législative apporte une modification au Code criminel du Canada et des changements connexes à d'autres lois.

La loi québécoise n'est pas en reste puisqu'en 2019, l'honorable juge Christine Baudouin indique dans une décision que les deux régimes législatifs (fédéral et provincial) déterminant ceux qui ont droit à l'aide médicale à mourir sont restrictifs et discriminatoires. La juge accorde six mois aux deux paliers de gouvernement pour modifier leurs lois et les rendre conformes à la Charte des droits et libertés du Canada. Ainsi, le critère de « fin de vie » n'est plus opérationnel et devient donc caduc comme critère d'admissibilité à l'AMM dans le cadre de la loi québécoise. De son côté, le fédéral adopte le projet de loi C-7 et abolit enfin le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » afin d'avoir droit à l'aide médicale à mourir. Celle-ci devient ainsi accessible aux personnes dont la maladie est incurable mais dont la mort naturelle n'est pas prévue prochainement.

C'est dans cette foulée qu'une motion adoptée le 31 mars 2021 par l'Assemblée nationale a fait en sorte de créer une commission spéciale afin d'étudier les enjeux liés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et les personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Ce n'est que le 25 mai 2022 qu'un projet de loi est déposé à l'Assemblée nationale afin de faire évoluer la loi concernant les soins de fin de vie.

Dans le présent mémoire, le Réseau FADOQ ne souhaite pas participer au débat entourant les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. De nombreux experts contribuent à ces analyses et notre organisation n'a pas la prétention de faire partie du lot. Pour le Réseau FADOQ, il importe essentiellement que l'autodétermination, l'autonomie, le libre-choix et la dignité du patient soient mis de l'avant. Par ailleurs, il y a fort à parier que les tribunaux continueront de faire évoluer les lois entourant l'aide médicale à mourir.

Ainsi, notre organisation effectuera une brève analyse des modifications législatives proposées par le projet de loi 38. Par la suite, le décloisonnement des professions du domaine de la santé sera abordé dans le cadre de l'analyse des actes médicaux supplémentaires que les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) pourront effectuer à la suite de l'adoption du projet de loi 38. Finalement, le Réseau FADOQ souhaite soumettre aux législateurs ses réflexions quant au continuum de soins ainsi qu'à l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec.

Analyse des modifications législatives

Le Réseau FADOQ est satisfait de l'encadrement concernant l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir. Que ce soit pour les demandes contemporaines d'aide médicale à mourir ou les demandes anticipées, le projet de loi 38 insiste sur la nécessité qu'un demandeur puisse formuler de manière libre et éclairée une demande d'AMM. Les documents doivent être remplis en présence d'un témoin et d'un professionnel de la santé ou des services sociaux et ces derniers doivent dater et contresigner la documentation.

En ce qui concerne spécifiquement les demandes anticipées, le demandeur devra être accompagné d'un professionnel compétent, notamment pour s'assurer que les souffrances décrites dans la demande remplissent différentes conditions au niveau médical. Par ailleurs, ce professionnel doit garantir le caractère libre de cette demande en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures. Il importe également que le demandeur ait bien compris la nature de son diagnostic et soit informé de l'évolution prévisible de la maladie et du pronostic relatif à celle-ci ainsi que des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences. Cet aspect est primordial et le Réseau FADOQ se permet de souligner son importance.

Afin de s'assurer du respect de ses volontés, une personne peut désigner dans sa demande anticipée d'AMM un tiers de confiance qui, lorsqu'il croit que la personne éprouve les souffrances qui y sont décrites, doit aviser un professionnel compétent. La personne peut également désigner dans sa demande un second tiers de confiance qui, s'il a des motifs de croire que le premier est empêché d'agir, refuse ou néglige de le faire, le remplace. La demande anticipée peut être faite de deux façons : par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen d'un formulaire.

Comme pour les demandes contemporaines, une personne apte à consentir aux soins peut, en tout temps, retirer sa demande anticipée au moyen d'un formulaire. La personne qui souhaite retirer sa demande doit être assistée par un professionnel compétent. Après signature du formulaire, ce professionnel le date et le contresigne afin d'y attester que la personne est apte à retirer sa demande. Finalement, il doit s'assurer que la demande est radiée du registre prévu à cet effet dans les plus brefs délais.

En cas de refus d'un professionnel de soutenir une personne dans le processus entourant une demande anticipée d'AMM ou lorsqu'un établissement n'offre pas ce soin, le demandeur pourra profiter d'un référencement en la matière. Par ailleurs, si des manquements relativement aux responsabilités des professionnels habilités à donner l'AMM sont constatés en vertu de la loi, ces manquements devront être signalés à l'ordre professionnel concerné. La Commission sur les soins de fin de vie fait office de chien de garde en la matière.

Ainsi, il apparaît au Réseau FADOQ que l'autodétermination, l'autonomie, le libre-choix et la dignité du patient sont respectés dans le cadre du projet de loi 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Le décloisonnement des professions du domaine de la santé

La pénurie de personnel dans le réseau de la santé du Québec est dénoncée depuis longtemps par le Réseau FADOQ. Plusieurs patients subissent les contrecoups de ce manque de main-d'œuvre. Cette situation était présente bien avant le déclenchement de la crise sociosanitaire de la COVID-19. En 2018, la protectrice du citoyen soulignait dans son rapport annuel que les conditions de vie en CHSLD s'apparentaient à de la maltraitance. Ce rapport relevait notamment que seuls les besoins de base étaient prodigués dans de nombreux CHSLD et que des services tels que les bains hebdomadaires et les soins d'hygiène buccale s'en trouvaient reportés.

En 2020, le Protecteur du citoyen écorchait les administrations gouvernementales successives à l'occasion du dépôt de son rapport annuel. Les préoccupations énumérées par la protectrice du citoyen rejoignent celles soulevées à maintes reprises par le Réseau FADOQ : épuisement du personnel soignant, installations vétustes, manque de formation du personnel, offre de soins et de services à domicile inadéquate. Des lacunes qui étaient toujours observables, et ce, au moment même où le Québec était dans la deuxième vague de la COVID-19.

Le gouvernement du Québec a constaté avec effroi l'impact de la pénurie de personnel sur son système de santé dans le cadre d'une crise sociosanitaire. En juin 2020, dans l'espoir de recruter quelque 10 000 candidats afin de pourvoir des postes de préposés aux bénéficiaires, le gouvernement du Québec a lancé une formation accélérée avec des mesures incitatives pour combler des postes vacants. Ce recrutement énergique a été nécessaire, même si le gouvernement actuel avait tenté depuis son élection d'augmenter la présence de préposés aux bénéficiaires avec des bourses incitatives pour les nouveaux étudiants et la mise en place d'un processus de dotation pour les postes à pourvoir. Cette campagne de recrutement était et continue d'être pertinente.

Malheureusement pour le gouvernement du Québec, certaines professions du domaine de la santé peuvent difficilement faire l'objet d'une formation accélérée à court terme. Les lacunes observées pendant la crise de la COVID-19 devront être corrigées par le biais d'actions à moyen et à long termes. À court terme, des actions peuvent néanmoins être réalisées. Par exemple, depuis de nombreuses années, le Réseau FADOQ insiste sur la nécessité de décloisonner les professions du domaine de la santé.

Le gouvernement du Québec s'est engagé sur cette voie. Des projets de loi ont été déposés en lien avec les hygiénistes dentaires, les infirmières praticiennes spécialisées ainsi que les pharmaciens, entre autres. Ces pièces législatives ont d'ailleurs été saluées par le Réseau FADOQ. Le projet de loi 38 ajoute une pierre à l'édifice. En effet, grâce à cette pièce législative, les infirmières praticiennes spécialisées qui agissent pour un établissement public pourront administrer la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, le projet de loi modifie le Code civil et la Loi sur la santé publique afin de permettre à une infirmière ou à un infirmier qui constate un décès d'en dresser le constat et de remplir le bulletin de décès.

Ainsi, le Réseau FADOQ salue l'apport du projet de loi 38 en matière de décloisonnement des actes professionnels. Néanmoins, notre organisation estime que l'enjeu mérite une réflexion plus globale. Il importe que chacun des ordres professionnels œuvrant dans le domaine de la santé soit mis à contribution afin de réduire l'impact de la pénurie de main-d'œuvre. Ainsi, le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec de mettre en place un forum regroupant l'ensemble de ces ordres professionnels œuvrant dans le domaine de la santé afin qu'une réflexion soit entamée sur le décloisonnement des professions et l'amélioration de l'efficacité de notre système de santé.

Préposés aux bénéficiaires, inhalothérapeutes, infirmières cliniciennes et auxiliaires, paramédics, pharmaciens, diététistes, ergothérapeutes, orthophonistes et audiologistes, physiothérapeutes, technologues médicaux, technologues en radiologie et bien d'autres professionnels peuvent et veulent en faire plus pour les patients du Québec.

L'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Pour le Réseau FADOQ, l'aide médicale à mourir doit constituer une option parmi plusieurs autres à la disposition des personnes. Il ne doit pas y avoir de rupture dans le continuum de soins et il importe que le système de santé du Québec soit en mesure de répondre aux besoins de tous les patients.

Notre organisation constate que le débat public actuel en lien avec l'élargissement de l'aide médicale à mourir prend à certains égards une tournure qui n'est pas souhaitable. Le système de santé du Québec, déjà mal en point, a été mis à mal par la pandémie de la COVID-19. Une pénurie de main-d'œuvre sévit depuis de nombreuses années, ce qui affecte concrètement la qualité des soins. Cette situation fait en sorte que le temps supplémentaire obligatoire (TSO) est fréquemment utilisé et épuise le personnel. Faute d'avoir une main-d'œuvre suffisante, certains soins ne sont pas prodigués. De plus, la rotation du personnel est fréquente, alors qu'une stabilité à ce niveau bénéficierait aux patients puisque le personnel serait familier avec les conditions de santé des patients et qu'une relation de confiance se développerait.

Les soins de longue durée au Québec ont mauvaise presse. À tort ou à raison, de nombreuses personnes ne souhaitent pas finir leurs jours en CHSLD. Ces établissements font fréquemment les manchettes, que ce soit au niveau de la nourriture, en ce qui concerne les soins d'hygiène ou la vétusté du parc immobilier, entre autres. La pandémie de la COVID-19 n'a pas amélioré la confiance de la population envers ces établissements. Bien que des investissements soient faits par le gouvernement afin de rehausser l'offre en matière d'hébergement et de soins de longue durée, le Québec compte actuellement près de 4 000 personnes en attente d'une place en CHSLD. Entre-temps, certaines personnes devront prendre leur mal en patience, notamment dans un centre hospitalier. D'autres seront à domicile, à espérer qu'elles recevront suffisamment de soins et, à défaut, qu'elles obtiendront le soutien d'un proche aidant. Certains individus seront dirigés vers une unité transitoire de récupération fonctionnelle, une résidence privée pour aînés (RPA) ou encore un établissement de soins de longue durée privé. D'ailleurs, l'achat de places au privé par le MSSS n'a pas toujours été un franc succès et il arrivait que certaines personnes soient dirigées vers un établissement qui, dans son histoire récente, avait essuyé des blâmes de la part du CISSS ou du CIUSSS de sa région.

Il importe que les individus réfléchissent à l'aide médicale à mourir en fonction de leur volonté, de leur dignité et de ce qu'ils souhaitent comme fin de vie. Il ne faut pas que l'état du système de santé du Québec entre dans cette réflexion qui doit être personnelle. Malheureusement, certains craignent un manque de soins, réfléchissent à l'impact sur le système de santé du nombre de malades atteints par une maladie neurocognitive majeure ou ne souhaitent pas, à tort ou à raison, finir dans un CHSLD.

La population du Québec doit avoir confiance en son système de santé et c'est la responsabilité du gouvernement du Québec de maintenir ce lien de confiance. Cela signifie travailler sur la pénurie de main-d'œuvre, offrir des soins à un niveau convenable, notamment des soins à domicile en fonction des besoins de la population et assurer un nombre de places suffisant dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée.

L'état des soins palliatifs au Québec doit également être amélioré. En 2020, le rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force) sur les soins palliatifs et de fin de vie soulignait quelques constats, notamment l'inégalité quant à l'accès (particulièrement moindre dans les milieux ruraux et éloignés), le manque d'information et de formation, l'organisation déficiente au regard des ressources matérielles et humaines investies. Par ailleurs, des lacunes quant aux données et à la recherche à propos des soins palliatifs sont constatées et le système de santé privilégie les soins de courte durée, surtout dans les derniers mois de vie, alors qu'il est nécessaire que l'intégration des soins palliatifs soit effectuée plus tôt dans la trajectoire de la maladie, dans divers contextes de soins.

Un fait à noter aussi, à l'échelle canadienne : plus d'argent est dépensé proportionnellement pour les soins de fin de vie comparativement à la majorité d'autres pays développés, et ce, pour de plus piètres résultats selon les données de l'Institut C.D. Howe. En effet, le Canada possède l'un des taux les plus

élevés d'hospitalisation dans les derniers trois mois de vie (61 %), alors que la très grande majorité des gens souhaitent obtenir des soins à domicile. Par ailleurs, la majorité des Canadiens meurent à l'hôpital (61 %), ce qui est bien plus élevé qu'en Grande-Bretagne (entre 47 % et 51 %), dans les Pays-Bas (entre 28 % et 31 %) ou encore aux États-Unis (20 %).

Néanmoins, il existe des initiatives au Québec qui mériteraient d'être déployées sur tout notre territoire. C'est notamment le cas des équipes de soins intensifs à domicile (SIAD). Les SIAD sont des équipes médicales intensives palliatives à domicile, intégrées aux équipes de soins à domicile (SAD) des CLSC. Les soins à domicile sont basés sur un duo clinique infirmière/médecin, comme les soins donnés en hôpital et en CHSLD.

Les médecins de SIAD priorisent les patients en lourde perte de mobilité et en fin de vie. Ils doivent leur offrir une garde médicale en tout temps car les détériorations médicales sont fréquentes et majeures dans la dernière année de vie. Les soins qu'ils prodiguent sont plus que les soins à l'agonie des derniers trois à sept jours de vie. Ce sont des soins actifs (traitement de l'insuffisance cardiaque, traitement de l'insuffisance pulmonaire, etc.) avec des soins de confort (soulager rapidement les souffrances) donnés dans la dernière année de vie, lorsque la maladie est grave et terminale, sur une durée moyenne de huit mois avant la mort. Sans médecin, il n'y a pas de soins palliatifs possibles à domicile et les patients doivent alors se faire soigner aux urgences et en milieu hospitalier, avec une trajectoire de soins deux fois plus coûteuse. Sans médecin, les infirmières SAD doivent retourner à répétition leurs malades en fin de vie à l'urgence pour voir un médecin.

Les SIAD sont une solution prouvée efficace pour réduire en amont le nombre de patients aux urgences majeures : 65 % moins d'hospitalisations et 60 à 65 % de décès à domicile des patients suivis (contre 11,8 % au Québec). Les SIAD réduisent les hospitalisations des patients qui n'ont plus besoin du plateau technique hospitalier (imageries faites, diagnostics connus). Résultat : les coûts de la trajectoire de fin de vie des patients dans leur dernière année de vie sont réduits de 50 % pour les CISSS/CIUSSS en présence d'une équipe médicale SIAD, en tenant compte des visites supplémentaires d'infirmières par les CLSC lorsque les patients ne sont pas hospitalisés.

Il importe que le gouvernement du Québec s'assure de déployer des équipes SIAD partout sur le territoire québécois. Par ailleurs, ces équipes pourraient également se déplacer pour prodiguer l'aide médicale à mourir, ce qui bonifierait son accès.

Finalement, le Réseau FADOQ souhaite aborder la question des maisons de soins palliatifs, qui ne pourront plus, selon le projet de loi 38, exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elles offrent, sauf exception. Notre organisation est en faveur de cette disposition, d'autant plus que ces maisons sont des partenaires essentiels des établissements de santé dans le continuum de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie.

Toutefois, le rapport annuel 2019-2020 de la Commission sur les soins de fin de vie soulignait que les services des maisons de soins palliatifs reposent sur une proportion importante de bénévoles qui œuvrent dans ces établissements et que leur capacité d'attraction et de rétention du personnel est fragile. Par ailleurs, ce même rapport indique que la présence de médecins dans ces établissements suffit tout juste à couvrir les services offerts. De plus, certaines maisons de soins palliatifs nécessiteraient l'ouverture de places supplémentaires. Finalement, la Commission des soins de fin de vie souligne que la très grande majorité des maisons de soins palliatifs font face à une situation financière précaire.

Ainsi, il importe que le gouvernement du Québec améliore le soutien aux maisons de soins palliatifs, particulièrement dans un contexte où elles devront obligatoirement offrir un service supplémentaire. Ce soutien doit être à la fois au niveau de la main-d'œuvre, du financement et du personnel médical.

Recommandations

- 1- Que le gouvernement du Québec mette en place un forum regroupant les principaux ordres professionnels œuvrant dans le domaine de la santé afin qu'une réflexion soit entamée sur le décloisonnement des professions et l'amélioration de l'efficacité de notre système de santé.
- 2- Que le gouvernement du Québec rétablisse la confiance des citoyens envers leur système de santé, notamment en :
 - a. formant et en embauchant suffisamment de personnel afin de pallier la pénurie de main-d'œuvre et, à terme, en révisant les ratios professionnels en soins/patients;
 - b. augmentant l'offre en matière de soins et de services à domicile en adéquation avec les besoins de la population;
 - c. ouvrant suffisamment de places en hébergement et soins de longue durée.
- 3- Que le gouvernement du Québec s'assure de déployer des équipes SIAD partout sur le territoire québécois.
- 4- Que le gouvernement du Québec améliore le soutien aux maisons de soins palliatifs, particulièrement dans un contexte où elles devront obligatoirement offrir un service supplémentaire en matière d'aide médicale à mourir.