

Résumé du mémoire sur la question de

« Mourir dans la dignité »

présenté par

la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ

déposé à

la Commission spéciale sur la question de « Mourir dans la dignité »

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec a adopté, à l'unanimité, une motion visant à créer une Commission spéciale dont le mandat sera d'étudier la question de « mourir dans la dignité ». Cette consultation, qui s'amorce maintenant, se veut l'occasion pour les individus et les groupes que le sujet interpelle, de réfléchir aux pistes d'action les plus pertinentes à proposer et, éventuellement, à déployer en regard de cette délicate question. Évidemment, la FIQ est du nombre, particulièrement en raison de l'expertise et du vécu de ses membres quant aux soins de fin de vie.

Afin d'alimenter sa réflexion, la Fédération a jugé essentiel de consulter ses membres déléguées infirmières, infirmières auxiliaires et inhalothérapeutes. À cette fin, elle a tenu, lors de son conseil fédéral du 1^{er} juin dernier, une activité visant à permettre à sa délégation d'échanger sur différents thèmes relatifs aux soins de fin de vie. C'est donc à partir des commentaires émis par sa délégation que la FIQ dépose le présent mémoire aux membres de la Commission spéciale.

La Fédération estime que la question de mourir dans la dignité est fort préoccupante, particulièrement dans la présente conjoncture. Au nom de ses membres et de ses syndicats affiliés, elle tient à dénoncer la menace que représente l'approche actuelle des décideurs et des gestionnaires pour le droit de la population de recevoir des soins de fin de vie empreints de dignité. Rationalisation des ressources, sous-financement et privatisation croissante de l'offre de services et de la dispensation des soins compromettent assurément la qualité des soins offerts ainsi que leur accessibilité. De plus, les conditions actuelles de travail et d'exercice des professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires sont souvent inadéquates pour leur permettre d'optimiser leur potentiel en tant que dispensatrices de premier ordre des soins de fin de vie, et leur amélioration est pressante.

Aussi, pour les infirmières, les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes déléguées à la FIQ, la question de « mourir dans la dignité » dépasse largement les seuls soins palliatifs. Elle concerne l'ensemble des milieux où des soins de fin de vie sont susceptibles d'être dispensés. Il y a là de nombreux ajustements à apporter, notamment en regard du développement des compétences, de l'accessibilité des services aux patient-e-s et à leurs proches pour vivre sereinement les derniers moments de la vie et de l'accès aux professionnelles dont l'expertise est nécessaire. Toutefois, la bonification de l'offre spécifique de lits en soins palliatifs est en elle-même incontournable, tant en termes de

nombre que de profils de clientèles pouvant en bénéficier. L'aménagement adéquat des chambres est aussi fort important afin de favoriser le fait de mourir dans la dignité des patient-e-s pour qui il s'agit du dernier lieu de vie.

Une autre préoccupation de première importance concerne l'optimisation de la contribution des professionnelles en soins en regard des soins de fin de vie. Une planification rigoureuse de la main-d'œuvre, des mesures structurantes afin d'améliorer l'attraction et la rétention dans ces secteurs, une organisation du travail adéquate, le travail en équipes interdisciplinaires et la valorisation de leur rôle sont au premier plan des revendications que la FIQ émet dans le présent mémoire. Enfin, le soutien organisationnel et professionnel s'avère incontournable et les employeurs ont d'importantes responsabilités à ce niveau.

Par ailleurs, si la société québécoise devait se prononcer en faveur de la facilitation du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, les professionnelles en soins seraient intimement interpellées et mises à contribution. Les enjeux seraient dès lors nombreux. Le respect des volontés manifestées par la personne, l'implication et le soutien de la famille et des proches sous-entendent de miser sur des leviers existants, mais qui gagneraient à être bonifiés, particulièrement le testament de fin de vie. Celui-ci devrait d'ailleurs dès maintenant faire l'objet d'une attention particulière afin d'en améliorer la portée, nonobstant le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Toutefois, les critères et les conditions qui seraient associés à la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté ne font pas consensus chez les professionnelles en soins déléguées à la FIQ. Un tel constat traduit la sensibilité de cette question et signifie clairement une chose : le débat ne fait que s'amorcer et est loin d'être clos. Pour cette raison, la FIQ espère que la consultation populaire permettra réellement de réfléchir collectivement sur les enjeux qui se posent. Celle-ci devra refléter les préoccupations des individus et des groupes que la question de « mourir dans la dignité » interpelle et, surtout, mettre en lumière les lacunes actuelles du système en regard de ce droit fondamental.

MÉMOIRE

DÉPOSÉ À LA COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE
MOURIR DANS LA DIGNITÉ
Le 20 juillet 2010

**La question de mourir
dans la dignité :
de multiples enjeux pour les
professionnelles en soins
infirmiers et
cardiorespiratoires**

FÉDÉRATION
INTERPROFESSIONNELLE
DE LA SANTÉ DU QUÉBEC



RÉDACTION

Brigitte Doyon, conseillère syndicale, secteur Sociopolitique

Julie Martin, conseillère syndicale, secteur Tâche et Organisation du travail

SECRETARIAT

Nicole Bérubé, secrétaire, service Communication-Information

Table des matières

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION	3
LA CONJONCTURE ACTUELLE	4
SI LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DEVAIT ALLER VERS L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ	20
CONCLUSION	31

Avant-propos

1

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ représente 58 000 professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires, soit la majorité des infirmières, infirmières auxiliaires, inhalothérapeutes, perfusionnistes et puéricultrices. Celles-ci sont regroupées dans 61 syndicats et sont à l'œuvre dans 158 établissements de santé du Québec. L'expertise de l'organisation se compose donc d'expériences de travail très variées auprès de divers types de bénéficiaires des services du réseau de la santé et des services sociaux.

Témoins privilégiées du système de santé au quotidien, les professionnelles en soins sont à même de constater les multiples effets des inégalités socioéconomiques sur la santé, de même que les impacts parfois déplorables des décisions prises à tous les niveaux de la structure politique et hiérarchique. La FIQ, en tant qu'organisation syndicale, représente une très vaste majorité de femmes qui sont à la fois professionnelles de la santé, travailleuses du réseau public et usagères des services. Elle vise, par ses orientations et ses décisions, la préservation des acquis sociaux, une plus grande égalité et plus de justice sociale.

Forte de cette mission, la FIQ a toujours participé activement aux diverses consultations qui ont marqué l'histoire du système de santé et de services sociaux québécois. Que ce soit au sujet de la planification stratégique des instances qui le composent, de projets de loi visant à en modifier le fonctionnement ou de tout autre sujet qui l'interpelle, la Fédération s'est toujours portée à la défense des intérêts et des préoccupations des membres qu'elle représente, mais aussi de ceux de la population. La qualité des soins et des services, leur accessibilité et leur capacité à répondre aux besoins de la population comptent parmi les plus importants enjeux qu'elle met en lumière. Elle a toujours soutenu une ouverture du réseau à la participation démocratique, fait valoir l'importance de la prévention et de la promotion de la santé et revendiqué, pour le Québec, le maintien d'un système de santé et de services sociaux public empreint des valeurs sociales-démocrates.

C'est dans cet esprit que la Fédération profite de l'occasion qui lui est offerte de participer à la consultation amorcée par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Elle entend lui accorder une attention toute particulière, non seulement en raison de l'importance du débat que cette consultation porte, mais aussi parce que les défis et les enjeux liés au droit des citoyennes et des citoyens de mourir dans la dignité sont au cœur de la réalité de travail des professionnelles en soins.

Introduction

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec a adopté, à l'unanimité, une motion visant à créer une Commission spéciale dont le mandat serait d'étudier la question de mourir dans la dignité. La consultation qui s'amorce maintenant se veut l'occasion, pour les individus et les groupes que le sujet interpelle, de réfléchir aux pistes d'action les plus pertinentes à proposer et, éventuellement, à déployer en regard de cette délicate question. Évidemment, la FIQ est du nombre, particulièrement en raison de l'expertise et du vécu de ses membres quant aux soins de fin de vie.

Afin d'alimenter sa réflexion, la Fédération a jugé essentiel de consulter ses membres déléguées infirmières, infirmières auxiliaires et inhalothérapeutes. À cette fin, elle a tenu, lors de son conseil fédéral du 1^{er} juin dernier, une activité visant à permettre à sa délégation d'échanger sur différents thèmes relatifs aux soins de fin de vie.

C'est donc à partir de la synthèse des commentaires émis par sa délégation que la FIQ dépose le présent mémoire aux membres de la Commission spéciale. Dans un premier temps sera abordée la conjoncture actuelle : Quels sont les principaux constats que l'on peut faire quant à l'offre actuelle de soins palliatifs? Quel est l'état général du système de santé et les lacunes observables, lesquelles peuvent compromettre le droit de mourir dans la dignité des Québécois-es? Quelles améliorations devraient être apportées? La seconde partie du mémoire traitera, pour sa part, des enjeux qui se poseraient si la société québécoise devait faire le choix de faciliter le recours à l'euthanasie et/ou au suicide assisté en tant que moyens de favoriser le fait de mourir dans la dignité. En effet, il importe de le souligner dès maintenant : pour la Fédération, il est clair qu'une telle éventualité repose sur un choix de société, sur l'issue d'un débat qui doit être mené de façon très large et démocratique. Ce sont les Québécoises et les Québécois qui doivent réfléchir et se prononcer sur ce qu'elles-ils souhaitent avoir comme outils pour vivre leurs derniers moments, conformément à leurs volontés, dans l'éventail des choix qui pourraient leur être offerts, bref, sur les soins qu'elles-ils désirent ou non recevoir à cette ultime étape de leur vie. Pour elles-eux, mais aussi pour leurs familles et leurs proches. C'est dans cet esprit que la FIQ aborde la question. Elle n'entend pas trancher de façon stricte et définitive la pertinence de faciliter ou non le recours à l'euthanasie et/ou au suicide assisté. Ce n'est pas à elle d'émettre une position ferme sur le sujet, mais bien à la population que ses membres soignent au quotidien. Néanmoins, les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires détiennent une expertise et un vécu des soins de fin de vie qui font d'elles des témoins incontournables pour répondre aux deux questions suivantes : Quelles sont les améliorations qui devraient être

apportées afin de favoriser le fait de mourir dans la dignité des Québécois-es, sans égard à la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté? Et si de telles pratiques devaient un jour être facilitées, quels seraient alors les enjeux qui se poseraient pour les professionnelles en soins?

Même si le Code criminel canadien prévoit que l'euthanasie et le suicide assisté sont actuellement des actes criminels, l'application du droit en la matière, de même que la gestion du domaine de la santé, relèvent quant à elles de la compétence du Québec. Et si la société québécoise est prête à débattre de cette délicate question, la FIQ et les membres qu'elle représente tiennent à partager le fruit de leur réflexion.

*Une idéologie qui
peut compromettre
la dignité.*

LA CONJONCTURE ACTUELLE

La question de la mort est d'une pertinence particulière dans la conjoncture actuelle. Le vieillissement de la population, l'incidence des maladies chroniques ou hautement dégénératives, l'alourdissement des problèmes de santé, les progrès technologiques et les avancées de la science médicale comptent parmi les exemples les plus évidents des défis et opportunités qui se posent aujourd'hui. En ce sens, on ne peut nier l'importance du nombre d'individus qui se frotteront à l'imminence de leur décès et les moyens toujours plus grands et accessibles d'en repousser l'échéance.

Toutefois, d'autres enjeux apparaissent comme cruciaux lorsque l'on se propose d'examiner de plus près cette même question initiale, mais en y accolant cette fois la notion de dignité. Déjà, la capacité du réseau québécois de la santé de faire face à la croissance des besoins, en vertu de l'idéologie qui l'anime actuellement, est questionnée. Lorsque l'on s'attarde à brosser un rapide portrait de l'état du réseau, on ne peut que constater de nombreuses lacunes qui laissent craindre le pire. Rationalisation des ressources, sous-financement des services, gestion à courte vue et selon des principes qui relèvent bien plus de l'entreprise privée que de l'esprit social des services publics, tout cela ne peut qu'alimenter la préoccupation suivante : Comment assurer, dans un tel contexte et dans une telle philosophie, le respect de la dignité des patient-e-s? Cette question de premier ordre ne peut être occultée du débat sur le droit de mourir dans la dignité.

L'affaiblissement du rôle de l'État et sa déresponsabilisation face à sa mission de défense de l'intérêt collectif donnent lieu à de tristes tendances. Plutôt que d'opter pour un financement adéquat des services publics, les décideurs choisissent de couper dans les budgets pourtant nécessaires à la qualité des soins et des services qui y sont offerts. Cela est tout particulièrement vrai au sujet de l'offre de services aux personnes âgées, hautement vulnérables et particulièrement visées par les soins de fin de vie. Privatisation toujours plus grande de l'hébergement dont elles ont besoin, financement limité des services de soutien et de maintien à domicile, manque de considération pour la réelle qualité des soins prodigués dans les ressources alternatives dont la croissance se fait avec l'aval des instances gouvernementales : tout cela ne sert assurément pas le droit de mourir dans la dignité le moment venu. À ce titre, on peut penser à la volonté actuelle d'éliminer progressivement les lits des unités de soins de longue durée dans les centres hospitaliers, en les remplaçant par le développement de places en ressources non institutionnelles (RNI), et de rehausser le niveau d'intensité des soins offerts en CHSLD. Le rationnement des services publics au nom du manque de ressources (matérielles, humaines et financières), en l'occurrence de l'offre de places d'hébergement publiques, ne fait que traduire l'application éhontée de l'idéologie néolibérale des décideurs et compromet directement le droit de mourir dans la dignité à la fin du parcours d'hébergement. En réduisant le nombre de places offertes dans le réseau public, ces décideurs créent de toutes pièces des besoins qui justifieront ensuite la nécessité de trouver des solutions alternatives, pavant ainsi la voie au secteur privé. Or, ce dernier est composé d'entrepreneurs qui n'attendent que cette occasion pour s'enrichir, au détriment des intérêts collectifs. Il y a là une stratégie porteuse de dangers réels pour la population et il est primordial de la dénoncer.

La volonté de remplacer les lits de longue durée dans les centres hospitaliers par des places en ressources non institutionnelles est loin d'être la panacée que l'on veut faire croire. Les RNI ne sont pas tenues de détenir un permis pour opérer. Les personnes qui y travaillent n'ont pas accès à la syndicalisation pour se doter de conditions de travail adéquates. Aucune réglementation n'exige de formation particulière pour travailler en RNI. En plus d'être offert par du personnel sous-payé et à bout de souffle, l'éventail des services ne peut être comparé à celui dispensé en CHSLD. Aucun service professionnel n'est requis dans une ressource intermédiaire (RI) ou dans une ressource de type familial (RTF). Les services de soins infirmiers ne sont offerts que ponctuellement, sans parler des services dispensés par les autres professionnel-le-s de la santé et des services sociaux qui sont pratiquement inexistantes. Il est aussi difficile de savoir qui est responsable de la qualité des soins.

6

De plus, fait hautement inquiétant et que l'on ne peut passer sous silence, la qualité des services eux-mêmes est grandement remise en question. Par exemple, en CHSLD, les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne continuent à être réservés aux professionnel-le-s. Cependant, depuis l'adoption de la Loi 90 en 2002, ces soins sont dérèglementés lorsqu'ils sont donnés dans une ressource intermédiaire ou de type familial. Le but de cette dérèglementation est de « permettre à des non-professionnel-le-s de dispenser certains soins d'assistance aux activités de la vie quotidienne, notamment celles liées à l'alimentation et à l'élimination ». Cette dérèglementation s'applique aux travailleuse-ur-s œuvrant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et l'exclusion ne vise que les milieux de vie, soit les RI, les RTF ou les programmes de soins à domicile. L'exclusion ne s'applique pas dans les milieux de soins, comme en CHSLD ou dans un établissement public. Comment est-il possible de s'assurer qu'une personne nécessitant 2,5 à 3 heures/soins bénéficiera des services adéquats en RNI? Les risques de dérapage sont nombreux et il faut s'inquiéter devant cette décision comptable faisant fi de la qualité de vie et pouvant parfois mettre en danger la vie même des ainé-e-s¹.

De tels écueils sont loin d'être simplement théoriques. Ils sont bien réels, et les expériences vécues jusqu'à ce jour soulèvent l'indignation des syndicats affiliés à la FIQ. Ces derniers, par leur place de témoins privilégiés, font état des nombreuses failles qui caractérisent une telle stratégie. Les exemples sont éloquentes : médicaments administrés par du personnel non formé et au jugement clinique inadéquat pour assumer une telle responsabilité, manque de ressources pour procéder à l'évaluation (physique et psychogériatrique) et au suivi des patient-e-s admis-es dans les RNI, manque de considération des besoins cliniques réels des personnes en perte d'autonomie, déracinement géographique et familial des personnes en raison de leur transfert dans une ressource qui n'est pas située sur leur territoire d'origine, etc.

Tous ces éléments affectent considérablement la qualité des soins offerts dans ce type de ressources, voire compromettent le respect des individus de même que la sécurité et le maintien de l'état de santé de ces patient-e-s hautement vulnérables. Plus encore, toujours du point de vue des professionnelles qui sont sur le terrain, cette dynamique ne fait qu'aggraver le phénomène de la « porte tournante ». Les patient-e-s qui ne reçoivent pas les soins et les services adéquats voient leur état de santé se détériorer,

¹ Code des professions, L.R.Q., Chapitre C-26, article 39.7.

ce qui les amène par exemple à devoir utiliser les services d'urgence dont ils-elles n'auraient autrement peut-être pas eu besoin. Il ne s'agit pas là d'une utilisation efficiente des ressources, ni d'un moyen d'améliorer les services de soutien à domicile, ni d'une pratique porteuse de dignité.

Aussi, le rehaussement du seuil de perte d'autonomie pour les CHSLD ne représente pas une solution à laquelle la FIQ donne son aval. Elle est d'avis que cette mesure, sous son vocable attrayant pour la population (« rehaussement » des lits en CHSLD), recèle des dangers qui sont délibérément occultés. Les conséquences pour les professionnelles en soins qui y travaillent sont pourtant bien réelles et extrêmement inquiétantes. En augmentant le seuil de perte d'autonomie à 3, voire 3,5 heures/soins, il est évident que l'alourdissement de la condition des patients-e-s admis-es en CHSLD accentuera sensiblement le fardeau de tâche des professionnelles. C'est d'ailleurs ce que soulignent les syndicats affiliés à la FIQ : l'alourdissement de la condition des patient-e-s est tel que les ressources en soins infirmiers et cardiorespiratoires actuelles sont insuffisantes pour répondre à leurs besoins et à leurs attentes. Les familles sont inquiètes, les patient-e-s se vulnérabilisent encore plus, les soins médicaux manquent cruellement, et les professionnelles s'épuisent à compenser ces lacunes.²

De plus, les syndicats affiliés à la Fédération mentionnent que l'existence de divers types de ressources d'hébergement (RNI, CHSLD, etc.) entraîne de nombreux problèmes en regard de la transition entre celles-ci, suivant la progression du niveau de perte d'autonomie du-de la patient-e. La gestion des transferts est inefficace et la planification est à ce point déficiente que la situation est devenue presque inhumaine. Par exemple, si les urgences débordent, le transfert des personnes vers des places en hébergement se fait de façon cavalière et non conforme à la préoccupation de leur donner les meilleurs soins possibles. Plus encore, il s'agit d'un manque flagrant de respect, pour elles et leur famille. Est-ce là une pratique empreinte de dignité? Bien sûr que non.

Par ailleurs, dans le contexte de pénurie qui prévaut, où ira-t-on recruter le personnel nécessaire pour rehausser le niveau de soins en CHSLD? Ce recrutement semble peu réaliste, et les effets se feront directement sentir sur la qualité et la sécurité des soins, sur la mobilisation et la santé des professionnelles et sur l'attraction et la rétention dans ces milieux. Cela sans parler des conséquences qu'il y aura sur l'accessibilité aux ressources d'hébergement pour les personnes dont le degré de perte d'autonomie,

² Code des professions, L.R.Q. Chapitre C-26, article 39.7.

bien qu'important, ne sera pas suffisant en vertu des nouveaux critères d'accès. Alors qu'une personne relativement fortunée pourra s'offrir une place dans un CHSLD privé non conventionné dès qu'elle aura besoin d'une heure/soins, les options seront infiniment plus limitées pour celle dont la situation est plus précaire. Pour la FIQ, la qualité des soins et la dignité ne devraient pas pouvoir s'acheter. Il s'agit d'un droit non négociable.

Voilà donc les principales inquiétudes qui tenaillent la Fédération en regard de la diversification des milieux de vie pour les personnes aux prises avec des incapacités significatives et persistantes, stratégie qui se résume souvent par l'augmentation du recours au secteur privé et par la réduction de l'accès à des ressources publiques. À son avis, cette tendance – lourde par ailleurs – s'inscrit en droite lignée de la question de mourir dans la dignité, particulièrement pour les personnes âgées. Quel sort les attend au moment de l'imminence de leur décès? À quoi auront-elles droit comme accompagnement? Comment leurs proches seront-ils soutenus? Peut-on réellement espérer qu'elles recevront des soins de qualité, qui correspondent à leurs besoins et à leurs volontés? La FIQ et les professionnelles en soins qu'elle représente en doutent résolument.

Les personnes vieillissantes ne sont évidemment pas les seules à faire les frais de cette philosophie de gestion néolibérale. Ainsi, bien d'autres milieux cliniques sont soumis à une rationalisation telle que ce n'est plus tellement l'humain qui est au cœur de l'offre de soins et de services, mais plutôt les intérêts financiers. À elle seule, la situation qui prévaut dans nombre d'urgences suffit pour remettre en cause le droit des Québécois-es de mourir, advenant cette fatale issue à leur séjour, dans la dignité. En effet, les médias rapportent constamment les cas de personnes qui y décèdent sans avoir reçu les soins et les services auxquels elles sont en droit de s'attendre. À cet effet, on peut mentionner qu'en 2006, les urgences ont représenté la porte d'entrée de 78,7 % des hospitalisations qui se sont soldées par un décès.³ Comment admettre qu'une personne qui décède sur une civière, dans un corridor d'urgence, à la vue de toutes et tous et sans être adéquatement prise en charge faute des investissements publics et des ressources nécessaires, soit l'objet d'une mort digne?

Et que dire des importantes problématiques qui découlent d'un autre volet de la privatisation extrêmement inquiétant, soit l'utilisation croissante du

³ Saint-Arnaud et al., 2007. Soins palliatifs et fin de vie – État de la question au Québec, Frontières, vol.20, no.1, p. 87.

personnel d'entreprises privées dans le secteur des soins? La situation est tellement préoccupante que la FIQ a étudié la question de façon pointue. Un nombre important d'effets négatifs liés au recours répété aux entreprises privées de placement se font sentir, tant sur la prestation de soins en général que sur la main-d'œuvre du réseau en particulier. Notamment :

- une diminution de la qualité des soins;
- des problèmes de continuité des soins;
- une privatisation passive de la dispensation des soins dans le réseau public par le biais de la sous-traitance;
- une détérioration des conditions de travail des professionnelles en soins du réseau public;
- une mauvaise utilisation des deniers publics considérant les marges bénéficiaires encaissées par les entreprises privées;
- un exode de certaines professionnelles en soins du réseau public vers les entreprises privées.

Au niveau national, on assiste actuellement à une augmentation rapide du nombre d'entreprises privées de placement en soins. De plus, le nombre de régions touchées augmente, tout comme les professions visées. Les entreprises privées ne sont plus le seul fait des infirmières; dorénavant, les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes font aussi partie du nombre des professionnelles en soins comprises dans leur offre de services.

L'utilisation du personnel d'entreprises privées de placement en soins est loin d'être la panacée que l'on tente de faire acheter à la population. Elle compromet directement la qualité et la sécurité des soins et menace la pérennité du réseau public de santé. Il est urgent que les décideurs et les gestionnaires admettent les ravages d'une telle stratégie, et la FIQ ne cessera d'occuper toutes les tribunes qui lui donneront l'occasion de le rappeler. Et c'est ce qu'elle fait aujourd'hui, en dénonçant le fait que l'utilisation croissante du personnel d'entreprises privées ne peut résolument pas être associée au droit de la population québécoise de recevoir des soins de qualité et porteurs de dignité.

La Fédération et ses syndicats affiliés pressent le gouvernement d'agir sur ce phénomène afin de le freiner et de convaincre les employeurs de renoncer à de telles méthodes de gestion des ressources humaines. Le recours au personnel d'entreprises privées de placement en soins n'est pas efficace et ne peut qu'être transitoire. Cette vision à court terme est inéquitable et affecte le budget public. Des objectifs permettant de

diminuer le recours à ces entreprises privées doivent être fixés et respectés, car la pérennité du réseau public est mise en péril.

Pour ces raisons, la FIQ et ses syndicats affiliés recommandent de poursuivre et d'accélérer les travaux de planification de la main-d'œuvre, en partenariat avec les acteurs syndicaux, afin de trouver des solutions pour en consolider le bassin. C'est la seule et unique façon de mettre fin à une situation qui a déjà trop duré et qui compromet assurément le droit de la population de bénéficier de services financés publiquement et de soins de qualité. Un manque de volonté des décideurs d'agir à ce niveau ne peut qu'être contraire au droit de mourir dans la dignité.

Dans la même lignée, les conditions de travail et d'exercice des professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires sont souvent inadéquates pour permettre à ces dernières d'optimiser leur potentiel en tant que dispensatrices de premier ordre des soins de fin de vie. L'organisation du travail dans laquelle elles évoluent ne participe pas toujours aux conditions nécessaires pour assurer aux gens en fin de vie une mort digne. Cette question sera traitée plus abondamment dans une autre section du présent document. Toutefois, pour le moment, on peut retenir ceci : peu importe le milieu clinique, l'amélioration du contexte de travail des professionnelles en soins ne peut être détachée de la question de mourir dans la dignité.

Mourir dans la dignité : bien au-delà des seuls soins palliatifs

Ainsi, pour la Fédération et ses membres, la question de la dignité de la mort dépasse largement les seuls soins palliatifs. Elle s'applique inévitablement à l'ensemble des milieux où des soins de fin de vie sont susceptibles d'être dispensés. Centres hospitaliers, centres d'hébergement et de soins de longue durée ainsi qu'unités de soins critiques sont visés dans leur ensemble, bien au-delà des unités spécifiques de soins palliatifs et des maisons spécialisées. En effet, il apparaît que la majorité de la population québécoise ne bénéficie pas de soins palliatifs officiellement organisés et offerts comme tels; ce n'est qu'environ 5 % de celle-ci qui a accès aux soins palliatifs.⁴ Cet état de fait laisse entrevoir que la proportion d'individus qui décèdent dans les autres milieux est très importante.

Quelles sont les préoccupations à relever? Les changements à apporter dans ces divers milieux? Outre l'importance d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, les professionnelles en soins consultées en ont relevé plusieurs,

⁴ Lambert, Pierrette et Lecompte, Micheline, 2000. État de situation des soins palliatifs au Québec, p.52.

dont trois qui apparaissent comme étant particulièrement importants. Premièrement, il ressort que l'amélioration de la formation des intervenant-e-s qui, à tout moment, peuvent être appelé-e-s à dispenser des soins de fin de vie dans ces milieux autres que spécifiquement dédiés aux soins palliatifs est un enjeu que l'on ne peut négliger. L'approche relationnelle, la dimension du soutien psychologique aux proches lorsqu'un drame imprévu survient et l'aspect éthique des soins sont autant de volets dont la qualité est tributaire du développement des compétences qui s'y rattachent. Deuxièmement, l'accès dans ces milieux à un endroit dédié à la personne et à ses proches lorsque l'imminence du décès s'impose constitue aussi une préoccupation souvent mentionnée. Une chambre réservée, avec par exemple un petit salon pour les familles, représente un besoin à combler, particulièrement dans les urgences, afin de favoriser le fait de mourir dans la dignité pour les cas qui surviennent de façon imprévue. En d'autres mots, un endroit où les personnes peuvent vivre les derniers moments lorsqu'elles ne se trouvent pas dans un milieu dédié aux soins palliatifs. Troisièmement, l'accessibilité à d'autres professionnel-le-s dont l'expertise est nécessaire (psychologue, travailleur-euse social-e, etc.), mais qui ne se trouvent pas nécessairement dans ces milieux au moment opportun, est aussi une préoccupation pour les infirmières, les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes. La coordination entre tous-toutes les intervenant-e-s impliqué-e-s doit aussi être améliorée.

Pour favoriser le fait de mourir dans la dignité : des soins palliatifs à améliorer

La plupart des auteur-e-s qui se sont penché-e-s sur la question de l'offre de soins palliatifs s'entendent pour dire que leur accessibilité spécifique est une condition indissociable de celle de favoriser le fait de mourir dans la dignité. À cet effet, le consensus est clair, et c'est d'ailleurs ce qui est aussi relevé dans le document de consultation produit par les membres de la Commission spéciale. En effet, on peut y lire que :

« Il y a une dizaine d'années, ces ressources étaient moins développées au Québec que dans le reste du Canada. De plus, leur accessibilité variait d'une région à l'autre. Aujourd'hui, la situation s'est améliorée, mais ces services restent presque exclusivement disponibles pour les personnes qui ont un cancer en phase terminale.

Plusieurs centres de santé et de services sociaux offrent des soins palliatifs à domicile aux adultes et, dans une proportion beaucoup moins grande, aux enfants. Les soins prodigués sont gratuits, mais les malades et leurs proches doivent assumer le coût des médicaments et de l'équipement utilisé. Devant l'impossibilité de supporter ces frais, certaines personnes doivent se résoudre à quitter leur domicile alors qu'elles auraient souhaité y finir leurs jours.

De plus en plus de lits sont réservés aux soins palliatifs dans les centres hospitaliers, mais il n'y en a pas encore assez. Pourtant, la majorité des personnes meurent à l'hôpital. Par ailleurs, quatre centres hospitaliers universitaires assurent des soins palliatifs spécialisés aux enfants.

Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, le nombre de lits réservés aux soins palliatifs est insuffisant. Quant aux maisons de soins palliatifs qui accueillent des malades en phase terminale, surtout ceux atteints de cancer, elles sont peu nombreuses et n'arrivent pas à répondre aux besoins de la population. »⁵

Les professionnelles en soins membres de la FIQ qui ont été consultées abondent dans le même sens. Selon elles, il est clair que le fait de mourir dans la dignité ne peut être favorisé que s'il y a une réelle volonté politique d'augmenter le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs, particulièrement dans les centres hospitaliers et dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. À cet effet, la littérature rapporte que c'est en centre hospitalier que l'incidence du décès est la plus fréquente, mais qu'il est difficile d'avoir accès à des lits de soins palliatifs dans ces milieux. On sait également que si les CHSLD représentent souvent le dernier milieu de vie des personnes âgées, et que plusieurs de celles-ci vont y décéder, on n'y retrouve que très peu d'équipes spécialisées en soins palliatifs.⁶ La pertinence de développer les maisons spécialement consacrées aux soins palliatifs est également mentionnée, de même que l'importance d'établir des partenariats adéquats entre ces maisons et les centres de santé et de services sociaux. De plus, la possibilité de demeurer à la maison doit être étendue par le biais de la bonification du maintien à domicile, du soutien de la part des CLSC et aussi du soutien technique et financier accordé aux proches désireux de s'impliquer. Saint-Arnaud et al. (2007) soulignent également que « une majorité de personnes en fin de vie souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible et, idéalement, jusqu'à leur décès. Les faits montrent que, faute de soutien, très peu d'entre elles réalisent ce souhait, car elles n'arrivent pas à obtenir l'aide et les soins nécessaires pour faire face aux détériorations majeures qui les affectent en fin de vie. »⁷ Les investissements nécessaires doivent donc être accordés pour aller en ce sens. La préoccupation à ne pas voir se poursuivre l'affaiblissement de la

⁵ Document de consultation publié par la Commission spéciale Mourir dans la dignité, p. 14.

⁶ Saint-Arnaud et al., 2007. Soins palliatifs et fin de vie - État de la question au Québec, Frontières, vol.20, no.1, p. 87.

⁷ Saint-Arnaud et al., 2007. Soins palliatifs et fin de vie - État de la question au Québec, Frontières, vol.20, no.1, p. 87.

mission CLSC des établissements est également essentielle, d'autant plus qu'il s'agit là d'une tendance observable depuis l'intégration des services et la création des réseaux locaux.

Par contre, augmenter le nombre de lits n'est pas tout. Cette démarche doit s'accompagner d'autres conditions tout aussi importantes. Voici les principales, de l'avis des professionnelles en soins consultées :

- les lits doivent être accessibles à l'ensemble des personnes en fin de vie, peu importe la problématique de santé qui les afflige. L'accès privilégié aux personnes atteintes de cancer en phase terminale est loin d'être suffisant (surtout lorsque l'on sait que 54,2 % des décès sont attribuables à une maladie chronique fatale autre que le cancer)⁸;
- les adaptations selon la condition physique de la personne concernée doivent être possibles, notamment en termes de confort;
- le respect des habitudes de vie de la personne, de ses volontés, de ses besoins et de ses préférences est essentiel;
- les critères d'admission doivent être uniformisés afin que l'admission soit faite en adéquation avec le pronostic de durée de vie restante;
- les ressources complémentaires pertinentes doivent également être plus disponibles. On peut par exemple penser aux bénévoles qui sont en mesure d'accompagner les personnes dans les derniers moments de leur vie.

Par ailleurs, l'aménagement des chambres de soins palliatifs revêt une importance particulière lorsqu'il est question de favoriser le fait de mourir dans la dignité. Selon les professionnelles en soins, les chambres de soins palliatifs devraient posséder différentes caractéristiques, un peu à la façon des chambres de naissance. Il est souhaité que les chambres actuelles ou éventuellement développées soient un environnement calme, apaisant, personnalisé et disposant de commodités. À cet effet, les chambres doivent être intimes et privées, spacieuses et confortables, disposant de l'équipement technologique nécessaire, mais installé le plus discrètement possible et l'éclairage doit être adéquat et ajustable. Les chambres doivent également être aménagées de façon à accueillir convenablement les familles et les proches en rendant disponibles certaines commodités. Elles doivent enfin pouvoir être personnalisées afin de rendre le séjour de la personne mourante le plus serein, intime et près de ses volontés qu'il est possible.

⁸ Saint-Arnaud et al., 2007. Soins palliatifs et fin de vie - État de la question au Québec, Frontières, vol.20, no.1, p. 87.

L'importance de la disponibilité des professionnelles en soins

L'augmentation du nombre de lits de soins palliatifs doit se faire de pair avec la disponibilité des intervenant-e-s requis-es, en nombre et en qualité, particulièrement chez les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires. Plusieurs commentaires émis par la délégation de la FIQ vont d'ailleurs en ce sens : les soins palliatifs sont souvent peu attractifs pour les professionnelles et elles ne bénéficient pas toujours de la formation nécessaire. Les déléguées qui ont été consultées au sujet de la pratique dans les milieux de soins de fin de vie soulignent la nécessité que les équipes soient composées d'un nombre de professionnelles adéquat afin d'offrir des services de qualité et de bénéficier du temps requis pour pouvoir être à l'écoute des besoins des patient-e-s qui sont particulièrement vulnérables. Il serait important de se questionner sur un ratio professionnelle/patient-e-s approprié visant à leur permettre de faire leur travail de façon optimale. Les déléguées soulignent également l'importance d'équipes de travail stables afin de prodiguer aux patient-e-s des soins de fin de vie respectueux de leur dignité.

Les déléguées font aussi ressortir que ce n'est pas l'ensemble des établissements qui offrent des services de soins palliatifs par le biais d'une équipe multidisciplinaire qui y est dédiée. La politique du MSSS portant sur les soins palliatifs précise d'ailleurs que la plupart de ces équipes se retrouvent dans les centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs. Il en existe quelques-unes dans les CLSC et les CHSLD, mais cela demeure l'exception⁹. Actuellement, les professionnelles en soins sont souvent obligées de référer en centre hospitalier ou de donner les soins de fin de vie en fonction des ressources disponibles dans leur établissement. L'accès aux services en soins palliatifs est donc loin d'être assuré pour l'ensemble de la population¹⁰.

La politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) fait ressortir l'importance que chacun des sites de prestation de soins palliatifs puisse compter sur une équipe d'intervenant-e-s ayant une expertise en la matière. Le Ministère précise également que l'« approche palliative » implique la mise en commun, par les intervenant-e-s, de l'ensemble des connaissances relatives à l'état de santé physique et psychologique de l'utilisateur afin de maximiser les soins visant l'amélioration de la qualité de

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.

¹⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004 ; Jocelyne Saint-Arnaud, Francine Gratton, France Hudon, Marie Routhier, Soins palliatifs et fin de vie, État de la question au Québec, Frontières, Centre d'étude sur la mort, vol. 20, no 1, automne 2007, édition UQAM, p. 86.

la vie sous toutes ses formes. Cette mise en commun des connaissances suppose l'interdisciplinarité. Une vision commune contribue à l'efficacité et à l'efficience des services. Elle augmente aussi le sentiment d'appartenance du personnel¹¹. Une étude subventionnée par la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé (FCRSS) fait ressortir que les difficultés de communication et de collaboration interprofessionnelles sont une importante source de détresse et d'insatisfaction pour les infirmières œuvrant en soins palliatifs. Les chercheurs recommandent la mise en place d'équipes interdisciplinaires centrées sur les besoins du-de la patient-e et ayant une philosophie commune¹². Ces éléments démontrent l'importance que les professionnelles en soins puissent compter sur des équipes multidisciplinaires stables et adéquatement formées, ce qui n'est pas le cas pour l'ensemble des milieux desservant des soins palliatifs. Il s'agit également d'un contexte de travail susceptible de favoriser l'attraction et la rétention des professionnelles en soins œuvrant dans le domaine.

Afin de doter les établissements d'équipes de professionnelles et d'être en mesure de les retenir, la FIQ soutient qu'il doit exister une volonté politique et un arrimage des différents milieux de soins. Des mesures structurantes doivent donc être mises en place. À titre d'exemple, on peut mentionner le rapport portant sur l'attraction et la rétention de la main-d'œuvre infirmière, publié par le MSSS, qui soulignait notamment l'importance de promouvoir le rôle et l'autonomie de l'infirmière, de cibler les besoins de formation et de favoriser l'intégration des jeunes infirmières, de développer des programmes d'encadrement du personnel et d'améliorer l'environnement de travail des professionnelles¹³. De telles mesures, adaptées à l'ensemble des professionnelles en soins, pourraient permettre d'accroître leur attraction et leur rétention dans les milieux de soins palliatifs.

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.

¹² Lise Filion et Louise Saint-Laurent, Stresseurs liés au travail en soins palliatifs : l'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel, Rapport de recherche, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), Mai 2003.

¹³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Recherche sur les facteurs d'attraction et de rétention des infirmières du Québec, présentée au groupe de travail sur la planification de la main-d'œuvre infirmière par le sous-comité de la recherche, décembre 2003, pp. 67-69.

Les professionnelles en soins sont appelées à jouer un rôle crucial dans l'accompagnement et les soins aux personnes qui en sont aux derniers moments de leur vie. Les déléguées consultées sur la contribution particulière des professionnelles en soins auprès de ces clientèles font ressortir qu'elles sont principalement appelées à voir au bien-être physique et psychologique du-de la patient-e, tout en ayant des fonctions d'accompagnement auprès de celui-celle-ci et de sa famille. Elles doivent notamment s'assurer de faire une évaluation adéquate de la douleur, de développer une relation d'aide basée sur l'écoute, de former, d'informer et de soutenir le-la patient-e et sa famille. Elles sont souvent à même d'avoir un rapport privilégié avec les patient-e-s qui leur permet de connaître leur volonté de fin de vie. D'ailleurs, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) « croit que les infirmières ont un rôle important à jouer pour encourager les personnes, en santé ou malades, à faire connaître leurs objectifs et leurs souhaits en ce qui a trait aux soins de fin de vie (par exemple, la préférence d'un endroit où mourir, les choix quant au don d'organes et l'obtention ou non de traitements essentiels au maintien de la vie comme la réanimation cardiorespiratoire, l'alimentation, l'hydratation artificielle, la dialyse et la ventilation artificielle). Le plan de soins devrait comprendre des solutions de traitement actuelles et à venir, ainsi que le droit de refuser le traitement. »¹⁴

Malheureusement, dans les faits, une étude portant sur les stressseurs et les conditions facilitantes liés à l'exercice infirmier en soins palliatifs démontre que « la spécificité du rôle du personnel infirmier souffre d'un manque de reconnaissance marqué. De plus, le manque de valorisation du statut du personnel infirmier ayant une expertise dans le domaine, le manque de communication et de concertation entre les unités et les quarts de travail, l'absence de coordination entre les établissements, la surcharge de travail, l'ambiguïté des rôles des divers intervenants, le manque de ressources, le manque de participation aux décisions administratives et de soutien institutionnel sont les éléments majeurs qui ressortent comme « stressseurs » sur le plan organisationnel¹⁵. Cette étude a été menée dans des CLSC et des CHSLD qui ne détenaient pas d'unité de soins palliatifs, donc qui n'offraient pas les services de soins palliatifs à l'intérieur d'un contexte organisationnel structuré. Il est donc primordial de valoriser davantage le rôle des professionnelles en soins qui exercent en soins palliatifs. En ce sens, la contribution de chacune ainsi que son degré d'autonomie devraient être clarifiés au sein de chacune des équipes.

¹⁴ AIIC, 2008. Énoncé de position - Prestation de soins infirmiers en fin de vie, p. 2.

¹⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.

Le MSSS, dans son Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, prévoit le rôle important que doivent jouer les infirmières et les infirmières auxiliaires au sein des équipes soignantes. Le Plan directeur mentionne notamment que les infirmières doivent bien comprendre les dimensions éthiques et légales relatives aux soins palliatifs qui peuvent avoir une influence sur les décisions prises par le-la patient-e en regard des traitements ou soins qu'il recevra à la fin de sa vie¹⁶. Les infirmières auxiliaires doivent également avoir une bonne compréhension de ces problèmes afin, notamment, d'être à l'affut de signes provenant du-de la patient-e qui pourraient justifier une modification du niveau de soins¹⁷. Par contre, les inhalothérapeutes n'apparaissent pas dans le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Pourtant, en raison de l'incidence des maladies respiratoires notamment chez les personnes âgées, les inhalothérapeutes travaillent beaucoup auprès des clientèles desservies par les CLSC et les CHSLD ou auprès de personnes souffrant de problèmes respiratoires aigus et irréversibles. Ces professionnelles qui peuvent être constamment confrontées aux problématiques de soins de fin de vie ne devraient pas être mises de côté dans le développement des compétences des intervenant-e-s en soins palliatifs.

Les déléguées que la FIQ a consultées sur la question de mourir dans la dignité ont souligné l'importance que les professionnelles en soins œuvrant dans le domaine des soins palliatifs détiennent une bonne formation de base, jumelée à de la formation continue spécifique, afin de desservir adéquatement la clientèle. Le MSSS souligne qu'un certain nombre d'infirmières qui travaillent auprès de personnes ayant besoin de soins palliatifs ont reçu une formation particulière, mais ça ne semble pas le cas pour la majorité d'entre elles. Le personnel adéquatement formé fait souvent partie d'équipes interdisciplinaires spécialisées que l'on retrouve seulement dans quelques établissements du réseau et dans les maisons de soins palliatifs¹⁸. La situation semble toujours être la même à l'heure actuelle, et il y a là matière à préoccupation.

En 2006, un groupe de travail a été formé par le MSSS afin d'analyser la situation de décès reliés à l'utilisation d'analgésiques opiacés en milieu hospitalier. Les recommandations émises visaient notamment l'élaboration

¹⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, 2008, pp. 58-70.

¹⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, 2008, pp. 71-77.

¹⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.

de protocoles d'utilisation des analgésiques opiacés ainsi que la mise sur pied d'une formation continue en milieu hospitalier, pour les intervenant-e-s, sur l'utilisation de ceux-ci¹⁹. L'application des recommandations devient particulièrement préoccupante dans un contexte de réflexion sur les soins requis par une personne afin de lui permettre de mourir dans la dignité.

Il serait donc important que l'ensemble des professionnelles en soins reçoivent une formation adéquate en matière de soins de fin de vie, et ce, tant au niveau de la formation initiale que continue. Le Ministère recommande, de façon plus spécifique, que chaque programme de formation de niveau universitaire en sciences de la santé, incluant donc les sciences infirmières, comporte des cours et des stages pour approfondir les connaissances de la pratique auprès des usager-ère-s en fin de vie. Les cursus universitaires devraient être adaptés en conséquence. La formation de niveau secondaire et technique pour les infirmières et les infirmières auxiliaires doit aussi prévoir l'acquisition de connaissances en soins palliatifs. Le Ministère précise d'ailleurs que toutes les personnes qui interviennent auprès des usager-ère-s en fin de vie devraient recevoir une formation adéquate pour exercer dans ce secteur particulier²⁰. Il va de soi que ces recommandations devraient également viser les inhalothérapeutes.

Finalement, il est nécessaire d'utiliser à leur juste valeur les compétences des professionnelles en soins formées en soins palliatifs. En aucun cas elles ne devraient être considérées comme des exécutantes. De par leur jugement professionnel, elles doivent être amenées à participer au processus décisionnel au sein de l'équipe de soins et à faire connaître les informations qu'elles reçoivent quant aux dernières volontés du-de la patient-e, avec qui elle entretiendra souvent une relation de confiance privilégiée.

Tout comme le médecin, la professionnelle en soins ne pourrait pas prodiguer des soins de fin de vie inappropriés, par exemple lorsque des soins prodigués à la demande de la famille relèveraient de l'acharnement thérapeutique. Il s'agit d'une question de bonne pratique, autant pour les infirmières, les infirmières auxiliaires que les inhalothérapeutes²¹. En ce sens,

¹⁹ Groupe de travail sur l'analyse de situations de décès reliés à l'utilisation d'analgésiques opiacés, Les accidents évitables dans la prestation des soins de santé, Utilisation des opiacés en milieu hospitalier, Rapport du groupe de travail, 21 juin 2006.

²⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.

²¹ Collège des médecins du Québec, Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie, Document de réflexion, Adopté par le Conseil d'administration le 16 octobre 2009.

les professionnelles en soins, de par leur code de déontologie, ont l'obligation d'agir selon les normes généralement reconnues dans leur profession. Elles ne doivent pas devenir des exécutantes; elles ont les compétences pour contribuer activement aux discussions et à la prise de décision concernant les soins les plus appropriés, dans le meilleur intérêt du-de la patient-e. Tout comme le soutient le Collège des médecins, la FIQ est d'avis qu'il est important de « miser sur la solidarité et le partage des responsabilités entre les patients et leurs proches, les médecins et les autres soignants et la société²². »

Les déléguées de la FIQ sont également d'avis que les compétences des professionnelles en soins pourraient être optimisées. On pourrait par exemple permettre à celles qui sont adéquatement formées d'agir en tant que personnes ressources ou pivots afin d'assurer la continuité des soins palliatifs. Les déléguées font également ressortir que des professionnelles en soins pourraient assumer le rôle de personnes ressources auprès des équipes multidisciplinaires, notamment en offrant du support pour les équipes de soins palliatifs. L'infirmière peut jouer un rôle de leader dans le suivi des personnes en fin de vie de par l'élaboration du plan thérapeutique infirmier, qui comprendra notamment son évaluation des problèmes et des besoins prioritaires ainsi que ses directives relatives au suivi clinique du patient²³. Le plan thérapeutique infirmier peut donc être une source précieuse d'information en regard de son évaluation de la douleur et de ses volontés en matière de soins médicaux, de même qu'un outil de communication de première importance avec les autres intervenant-e-s membres de l'équipe de soins.

De par leur contact privilégié avec les patient-e-s et leurs familles, les professionnelles en soins peuvent donc jouer un rôle essentiel dans la dispensation des soins de fin de vie. Il doit cependant exister une volonté de leur donner la place qui leur revient ainsi que les ressources nécessaires pour qu'elles puissent contribuer, de façon significative, à aider les personnes à vivre les derniers moments de leur existence dans la dignité.

²² Collège des médecins du Québec, Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie, Document de réflexion, Adopté par le Conseil d'administration le 16 octobre 2009.

²³ Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Le plan thérapeutique infirmier, Les traces des décisions cliniques de l'infirmière, Application de la Loi 90, 2006.

SI LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DEVAIT ALLER VERS L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ...

Mise en garde

L'euthanasie et le suicide assisté sont des questions fort complexes et délicates parce qu'elles recèlent des aspects juridiques et éthiques, mais aussi parce qu'elles touchent les valeurs morales ou religieuses des individus, des familles et de la société. On ne peut donc en disposer sans prendre le temps d'en débattre en profondeur. Or, le délai imparti pour répondre à l'invitation de la Commission spéciale n'a pas permis à la Fédération de procéder à une consultation de l'ensemble de ses membres infirmières, infirmières auxiliaires et inhalothérapeutes.

Par conséquent, les commentaires qui suivent sont le reflet d'un premier tour d'horizon du débat que suscitent ces questions chez les professionnelles en soins délégués à la FIQ. Cet exercice sommaire ne doit donc en aucun cas être interprété comme une position qui tranche le débat sur la pertinence de faciliter ou non le recours à l'euthanasie et/ou au suicide assisté. Il constitue cependant un bon indicateur des enjeux et des balises identifiées par les professionnelles en soins consultées s'il advenait que la société québécoise fasse un tel choix.

L'euthanasie et le suicide assisté : une question de libre-choix?

Historiquement, la FIQ a fait de la liberté de choix l'un de ses principaux chevaux de bataille. En ce sens, les individus doivent être libres de prendre les décisions qui concernent leur propre santé en vertu de leur autonomie, de leur capacité d'autodétermination, de leurs besoins et désirs, de leurs croyances et valeurs. Et cela s'applique à différents domaines comme l'avortement ou encore la vaccination.

Pour la Fédération et les membres qu'elle représente, le respect des volontés de l'individu doit être la prémisse guidant les soins et les services dispensés, et ce, peu importe le moment, le lieu ou la problématique de santé. Conséquemment, à la question de savoir si le principe de libre-choix devrait s'appliquer au moment de prodiguer des soins de fin de vie à une personne qui demanderait que l'on ait recours à l'euthanasie ou au suicide assisté à son endroit, la réponse de la délégation de la FIQ tend majoritairement vers l'affirmative. Les professionnelles en soins estiment que de tels actes, s'il devenait possible de les poser, devraient être l'aboutissement d'un choix autonome que la personne effectuerait par et pour elle-même. D'ailleurs, cela est actuellement la règle au regard du consentement aux soins, du refus de traitement et de l'arrêt de traitement.

Toutefois, le respect du principe de libre-choix s'accompagne de certaines préoccupations. En effet, dans sa grande majorité, la délégation de la FIQ estime que la personne en fin de vie, comme c'est le cas pour n'importe quel problème de santé requérant des soins, devrait être en mesure de faire un choix non seulement libre, mais aussi éclairé. Pour ce faire, elle doit être

apte à consentir aux soins, ce qui fait référence à la « capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non »²⁴. Plus spécifiquement, les professionnelles en soins consultées sont d'avis que si une Québécoise ou un Québécois devait un jour pouvoir choisir l'euthanasie ou le suicide assisté, cela devrait se faire en s'assurant qu'elle ou il a reçu toutes les informations nécessaires à sa prise de décision et que celles-ci sont bien comprises. Pour ce faire, une des recommandations émises réside dans l'implication étroite des équipes multidisciplinaires. Ces équipes, en raison du large éventail d'expertises des professionnel-le-s qui les composent, sont en mesure de voir à ce que l'information et la compréhension que la personne a des enjeux qui se posent soient suffisantes et adéquates et que toutes les options possibles lui soient exposées. Les équipes multidisciplinaires offrent l'accompagnement et le soutien dont la personne et ses proches peuvent avoir besoin au cours du processus de décision, tant sur le plan physique que psychologique.

Le testament de fin de vie : un levier à bonifier

Pour les professionnelles en soins, la question de mourir dans la dignité est intimement associée au respect des volontés émises par la personne en fin de vie. Certains outils existent actuellement pour exprimer, consigner et faire connaître de telles volontés. Ainsi, le testament de fin de vie de même que le mandat d'inaptitude représentent des leviers forts pertinents sur lesquels il faut miser.

Le Code civil du Québec prévoit qu'une personne majeure peut exprimer de façon anticipée ses volontés en regard des soins qu'elle souhaiterait ou non recevoir en fin de vie, si elle devenait incapable de les manifester le moment venu en raison de la survenance de son inaptitude. Elle peut le faire via le mandat donné en prévision d'inaptitude, ou encore par le biais d'un testament de fin de vie. Même si ce dernier ne fait pas l'objet d'une mention expresse à la loi, il s'inscrit dans la lettre de l'article 12 du Code civil qui stipule que « celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester ».

Lorsqu'elles ont été consultées à ce sujet, les professionnelles en soins déléguées de la FIQ ont émis de nombreux commentaires qui viennent

²⁴ Assemblée nationale du Québec, 2010. Commission spéciale Mourir dans la dignité, p. 10.

confirmer la pertinence de miser sur de tels outils. En effet, elles sont d'avis que le testament de fin de vie est un levier essentiel pour favoriser le fait de mourir dans la dignité en permettant aux individus d'exprimer et de partager leurs volontés. Elles estiment toutefois que le testament de fin de vie est actuellement sous-utilisé et mériterait une attention particulière afin que sa portée s'améliore, tant dans la perspective où le recours à l'euthanasie et/ou au suicide assisté serait un jour possible que dans le contexte légal qui prévaut actuellement.

Même si, actuellement, une personne ne peut consigner spécifiquement sa volonté que l'on mette fin à ses jours dans son testament de fin de vie, elle peut néanmoins y exprimer ses désirs quant au non-acharnement thérapeutique, au refus ou à l'arrêt de traitement et au niveau de soins qu'elle désire recevoir. De telles informations et surtout le respect de celles-ci constituent, pour la Fédération et ses membres, un levier important pour favoriser le fait de mourir dans la dignité. Ainsi, la délégation de la FIQ estime que le testament de fin de vie n'est actuellement pas suffisamment utilisé. Celui-ci devrait être mieux connu, plus publicisé, tant chez les personnes qui se préoccupent ou s'approchent de leur fin de vie que chez les proches de ces dernières. En ce sens, la délégation de la FIQ suggère que le testament de fin de vie soit spécifiquement mentionné à la loi, bref, qu'il fasse l'objet d'une légalisation en bonne et due forme. Cela permettrait d'en assurer davantage le respect de la part des proches, mais aussi des médecins puisqu'il revêtirait un caractère plus formel qu'il ne le fait actuellement. Il devrait également être inclus systématiquement au dossier du-de la patient-e, afin d'en faciliter la diffusion et l'application sur le plan clinique.

Dans l'optique où il serait possible de voir de telles volontés respectées, la très grande majorité des professionnelles en soins consultées croient qu'une personne apte pourrait demander à l'avance, dans son testament de fin de vie, en prévision de son inaptitude, que l'on mette fin à ses jours. Toutefois, cela devrait être assorti de certaines conditions. Ainsi, le fait d'exprimer une telle volonté ne devrait pas être suffisant en soi. Les professionnel-le-s de la santé qui accompagnent la personne auraient la responsabilité d'évaluer de façon pointue l'imminence du décès, ou à tout le moins le caractère irréversible de l'atteinte physique, la gravité de l'état et la perte de qualité de vie. Autrement dit, des balises claires devraient être associées au niveau d'inaptitude et/ou de souffrance requis pour accéder à la demande de la personne de mettre fin à ses jours. Les membres de la FIQ précisent également qu'une telle volonté inscrite au testament de fin de vie devrait faire l'objet d'une réévaluation régulière, et d'une revalidation.

Qui pourrait faire la demande?

La délégation de la FIQ a été consultée au sujet des questions suivantes : Si la société québécoise devait se prononcer en faveur de l'euthanasie et/ou du suicide assisté, est-ce que seules les personnes majeures et aptes pourraient faire une telle demande pour elles-mêmes? Dans certains cas, est-ce que des personnes mineures pourraient aussi le faire? Et est-ce que les proches d'une personne inapte pourraient faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté au nom de cette dernière?

À la première question, la réponse est assez claire : une personne apte devrait avoir le droit de demander à ce qu'on mette fin à ses jours ou encore qu'on l'aide à le faire, si cela devenait un jour possible. Par contre, une telle demande devrait être accompagnée de balises, notamment au niveau des critères à respecter avant que le geste ne soit posé. La notion de critères sera abordée un peu plus loin. Il faut surtout retenir que, pour la délégation de la FIQ, la notion d'aptitude revêt une importance très prononcée, laissant entendre qu'une personne inapte ne pourrait être habilitée à prendre seule une telle décision, à moins qu'elle ne l'ait explicitement fait au moment où elle était encore apte. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'un outil tel que le testament de fin de vie revêt une importance particulière : parce qu'il permet à la personne d'exprimer ses volontés au moment où elle est en mesure de le faire de façon éclairée.

La question des personnes mineures est, pour sa part, loin de faire consensus chez les professionnelles en soins, membres de la FIQ, qui ont été consultées. Cette question apparaît être particulièrement délicate, à un point tel que la Fédération doit conclure que ses membres ne sont pas prêtes à donner leur aval à la possibilité que des personnes mineures puissent demander l'euthanasie ou le suicide assisté pour elles-mêmes.

Pour ce qui est de savoir si la famille d'une personne inapte pourrait formuler une telle demande, la délégation de la Fédération se prononce très majoritairement en faveur. D'ailleurs, actuellement, les proches peuvent consentir aux soins au nom d'une personne incapable de le faire elle-même. Par contre, le respect de l'esprit de l'article 12 du Code civil du Québec apparaît essentiel, ce qui met une fois de plus en premier plan la pertinence de miser sur le testament de fin de vie afin que la décision de la famille reflète réellement les intérêts et les volontés de la personne. Plus encore, cela éviterait d'imposer aux proches le fardeau d'une décision qui peut être parfois des plus déchirantes. Aussi, les intervenant-e-s et les instances telles que le comité d'éthique de l'établissement devraient être impliqués afin de s'assurer que l'intérêt de l'individu est respecté et, ainsi, d'éviter de possibles situations d'abus, ce qui demeure une crainte souvent exprimée par les professionnelles en soins consultées.

À quels critères les demandes d'euthanasie et de suicide assisté devraient-elles être associées?

Le document de consultation produit par la Commission spéciale rapporte les principaux critères qui sont communément associés aux demandes d'euthanasie et de suicide assisté dans les pays ayant légiféré en la matière :

- *La personne est majeure et apte (à l'exception des Pays-Bas).*
- *Elle souffre d'une maladie grave et incurable.*
- *Ses douleurs et ses souffrances sont aiguës et, à ses yeux, ne peuvent être soulagées.*
- *Elle est informée et fait sa demande librement.*
- *Elle répète verbalement ses demandes.*
- *Elle fait une demande écrite.*
- *Les médecins ont un rôle à jouer, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration.*
- *Deux évaluations médicales sont requises : l'une par le médecin traitant et l'autre par un médecin indépendant du malade et du médecin traitant et compétent quant à la maladie en question.*
- *Sauf opposition de la personne, le médecin traitant consulte les autres professionnel-le-s de l'équipe soignante régulière.*
- *Sauf opposition de la personne, le médecin traitant doit informer les proches de la demande formulée.*
- *Il existe une période d'attente entre la demande écrite et l'acte posé par le médecin.²⁵*

Ce même document propose également un certain nombre de cas où les personnes visées pourraient demander l'euthanasie ou le suicide assisté, en guise de piste de réflexion en soutien à la consultation :

- *Personnes dont la mort est imminente et inévitable*
- *Personnes en phase terminale de la maladie*
- *Personnes atteintes d'une maladie dégénérative et invalidante*
- *Personnes atteintes d'une maladie incurable*
- *Personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident*
- *Personnes qui endurent des souffrances psychologiques insupportables, mais dont les douleurs physiques sont contrôlées²⁶*

²⁵ Document de consultation publié par la Commission spéciale Mourir dans la dignité, pp. 16-17.

²⁶ Idem, p. 21 et 24.

Les professionnelles en soins déléguées à la Fédération ont été consultées, toujours à titre exploratoire, sur le poids que devraient exercer de tels critères et les balises qu'ils pourraient représenter si le Québec devait faciliter le recours à l'euthanasie et/ou au suicide assisté. Voici les principaux commentaires qu'elles ont émis.

Tout d'abord, elles ne font pas consensus au sujet des catégories de personnes qui pourraient faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté pour elles-mêmes. Si le caractère imminent de la mort semble constituer une limite qui rallie la plupart des professionnelles en soins – les rendant plus enclines à donner leur aval aux personnes en phase terminale – les autres cas font l'objet d'importantes réserves. Ainsi, les déléguées seraient beaucoup plus réticentes à permettre à des personnes atteintes d'une maladie dégénérative, invalidante ou incurable, mais dont la vie n'est pas menacée, de faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Ces réticences subsistent, même si les déléguées admettent que les souffrances qui affligent ces personnes peuvent, dans certains cas, être telles que la qualité de vie est devenue pratiquement inexistante. En fait, c'est le degré d'invalidité et de souffrance qui semble être au cœur du débat. Chaque cas est unique, chaque personne et chaque situation sont différentes, ce qui rend difficile l'application mur à mur de tels critères. Par conséquent, les professionnelles en soins tendent plutôt à penser que chaque situation devrait être étudiée individuellement, que chaque cas devrait faire l'objet d'une évaluation pointue, mais que le caractère irréversible de l'atteinte physique devrait toujours être au centre de la décision. Par ailleurs, la très grande majorité s'oppose à ce que des personnes aux prises avec de grandes souffrances psychologiques puissent formuler une demande.

Au sujet du type d'intervenant-e-s de la santé qui devraient pratiquer l'euthanasie et/ou le suicide assisté, les professionnelles en soins consultées sont très majoritairement d'avis que seuls les médecins devraient être habilités à poser de tels gestes. Ces activités devraient d'ailleurs faire l'objet d'une réserve explicitement mentionnée à la Loi médicale, au même titre que nombre d'autres activités qui sont balisées en vertu des lois professionnelles et du Code des professions du Québec. Cette position prend assise dans la préoccupation que soit légalement contrôlée la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté dans son aspect clinique et qu'y soient associées des conditions très claires, notamment afin de contrôler les risques d'abus. Ceci étant, les professionnelles en soins estiment qu'elles devraient aussi avoir un rôle important à jouer en tant que dispensatrices de premier plan des soins de fin de vie et en raison de leur expertise dans le domaine. Ainsi, le médecin devrait avoir la responsabilité de consulter les autres intervenant-e-s impliqué-e-s dans le continuum de

soins, particulièrement les professionnelles en soins, et sa décision de pratiquer l'euthanasie ou le suicide assisté devrait s'appuyer sur une évaluation réalisée en multidisciplinarité. Évidemment, un tel scénario imposerait une organisation du travail adéquate et le développement des compétences nécessaires pour permettre d'optimiser la contribution de chaque intervenant-e, selon son champ de pratique. Ceci revêt d'autant plus d'importance que les soins qui seraient à dispenser à la personne en fin de vie iraient bien au-delà de l'administration d'un médicament en dose létale par exemple; on peut notamment penser aux soins de confort, à l'évaluation et l'accompagnement psychologique de la personne et de ses proches, au soulagement de la douleur préalable à l'acte ultime donnant la mort.

Maintenant, si cela devait devenir possible, dans quel(s) milieu(x) clinique(s) l'euthanasie et le suicide assisté devraient-ils être pratiqués? La totalité des professionnelles en soins consultées croient que ces actes ne devraient pas être posés uniquement en centre hospitalier. La raison invoquée est que, pour répondre aux besoins et aux volontés des personnes en fin de vie et de leurs proches, et afin que la mort soit la plus digne possible, d'autres milieux se rapprochant plus du milieu de vie naturel devraient pouvoir être choisis, comme les CHSLD, le domicile ou les maisons spécialisées. En fait, l'euthanasie ou le suicide assisté devraient pouvoir être pratiqués partout où sont offerts des soins palliatifs, mais dans la mesure où les ressources nécessaires (particulièrement les ressources humaines) seraient disponibles et où il serait possible de bien encadrer, contrôler et évaluer de telles pratiques.

Enfin, il apparaît qu'une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ne pourrait pas être formulée uniquement de façon verbale. Pour les professionnelles en soins, il serait important qu'elle soit consignée par écrit et qu'idéalement elle soit appuyée par un ou plusieurs témoins. Un certain délai - non quantifié - devrait par ailleurs être respecté entre le moment où la demande est formulée et où l'acte est posé, afin de s'assurer du caractère irréversible du désir du-de la patient-e que l'on mette fin à ses jours.

*La Commission
fédérale de contrôle
et d'évaluation de
l'euthanasie belge :
un exemple à suivre*

En marge de la légalisation de l'euthanasie qu'elle a opérée en 2002, la Belgique a mis sur pied la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Cette dernière a pour mandat d'examiner les documents d'enregistrement que les médecins sont tenus de compléter à chaque fois qu'ils euthanasient une personne, ainsi que de fournir aux chambres législatives belges des rapports d'évaluation et des avis relativement à

cette pratique²⁷. Informées de l'existence d'une telle commission, les déléguées de la Fédération sont d'avis qu'il devrait en être de même au Québec si le recours à l'euthanasie devait y être facilité. Cette commission devrait avoir pour responsabilité d'encadrer, de superviser, de contrôler et d'évaluer les pratiques en la matière. Elle devrait aussi se voir investie du mandat d'étudier les demandes formulées par les personnes en fin de vie ou par leurs proches le cas échéant. Le caractère « professionnel » de cette commission serait dès lors fondamental, la plaçant bien au-delà de la seule question administrative associée à la légalisation de l'euthanasie. C'est d'ailleurs pour cette raison que les professionnelles en soins estiment que cette commission devrait être multidisciplinaire, c'est-à-dire composée de professionnel-le-s appartenant notamment aux domaines de la santé, du droit et de l'éthique. Les différents ordres professionnels devraient également y occuper une place de choix afin d'examiner les questions professionnelles et déontologiques qui se poseraient.

En somme... de nombreux enjeux à considérer

Si plusieurs des enjeux qui se poseraient si le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté devait un jour être facilité ont déjà été traités précédemment, un certain nombre d'autres préoccupations émises par la délégation de la FIQ doivent encore être rapportées.

Bien que l'on traite abondamment de la dimension émotive qui accompagne les soins de fin de vie pour la personne et ses proches, on parle beaucoup moins de ce qui en est pour les intervenant-e-s. Pourtant, tel que mentionné précédemment, on sait que le domaine des soins de fin de vie s'avère souvent un milieu stressant, en plus de toute la charge émotive qui le caractérise. La délégation de la FIQ abonde dans ce sens. La possible souffrance engendrée par le conflit entre leurs valeurs individuelles et les gestes professionnels qu'elles ont à poser, ou encore la difficulté à garder suffisamment de distance entre leur émotivité et l'exercice de leur profession dans un tel contexte, comptent parmi les préoccupations émises. Certaines expriment même leur crainte de se voir cataloguées comme étant des « professionnelles de la mort », ce qui laisse entrevoir l'importance du soutien qu'elles devraient être en droit de recevoir.

Dès lors, il deviendrait incontournable qu'un soutien psychologique, ou à tout le moins des ressources, soient offerts aux infirmières, aux infirmières auxiliaires et aux inhalothérapeutes qui vivraient des difficultés à ce niveau.

²⁷ Sénat de Belgique, Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, http://www.senate.be/www/?Mlval=/index_senate&MENUID=21600&LANG=fr, page consultée le 30 juin 2010.

Aussi, le support organisationnel et professionnel occupe une place de première importance. En effet, plusieurs des recommandations émises sont à l'effet d'assurer une pratique s'inscrivant dans un esprit d'équipe et de multidisciplinarité. Ces équipes peuvent prendre diverses formes (équipes multi, comités, etc.), mais l'objectif demeure toujours le même : éviter que les intervenant-e-s œuvrent seul-e-s dans le cadre de la dispensation des soins de fin de vie.

Par ailleurs, de l'avis des professionnelles en soins consultées, le soutien organisationnel devrait aussi leur permettre de bien comprendre les notions législatives entourant les soins de fin de vie. En effet, elles expriment le besoin de recevoir une formation spécifique sur le sujet, non seulement afin d'orienter adéquatement leur pratique, mais aussi pour saisir les limites et la portée de ce qu'elles sont (ou seraient) appelées à poser comme actes. Elles souhaitent notamment être habilitées à se protéger en regard d'une éventuelle pratique de l'euthanasie et/ou du suicide assisté. En effet, si de tels gestes devaient devenir possibles, elles désirent bien comprendre la portée de leur rôle et, surtout, leurs responsabilités en la matière. L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) souligne d'ailleurs que « les établissements devraient alors s'assurer d'informer les professionnelles et les gestionnaires sur les nouvelles dispositions législatives et de voir à ce que ceux-ci reçoivent la formation nécessaire à l'application de ces dispositions. Au-delà de la formation, les établissements auraient à soutenir les équipes soignantes en privilégiant les échanges au sein de l'équipe interdisciplinaire ainsi que la supervision clinique et la contribution d'éthiciens. Ils auraient à revoir leurs structures de consultation telles que les comités d'éthique et autres conseils professionnels à la lumière des nouvelles pratiques et des nouveaux protocoles, le cas échéant. »²⁸

Les professionnelles en soins désirent d'ailleurs que les ordres professionnels se prononcent sur le sujet et qu'ils posent des balises professionnelles et déontologiques claires.

Dans le même ordre d'idées, la bonification de codes d'éthique et de comités d'éthique dans chaque établissement apparaît être un levier indispensable pour favoriser le fait de mourir dans la dignité de la population, mais aussi pour baliser adéquatement les pratiques associées.

²⁸ Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, (2010). Mémoire présenté dans le cadre de la première consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, p. 11.

Ceux-ci existent déjà, mais il incombe aux employeurs de les ajuster en fonction de l'évolution des pratiques entourant les soins de fin de vie, que le recours à l'euthanasie et au suicide assisté soit ou non facilité. Encore une fois, l'AQESSS mentionne que « ces importantes questions interpellent aussi les membres des conseils d'administration et les gestionnaires, notamment les directeurs généraux, les directeurs des services professionnels, les chefs de département clinique et les directeurs de programmes. Ces gestionnaires ont à donner des orientations et à prendre des décisions comportant des dimensions tant aux plans clinique, administratif, juridique qu'éthique; ils sont responsables d'assurer la qualité des soins, le respect de la mission de l'établissement, de ses règles et de son code d'éthique, la formation du personnel ainsi que le bon fonctionnement des comités de bioéthique et des structures professionnelles que sont les CMDP, les CII et les CM ». ²⁹

Enfin, nonobstant les ajustements légaux, professionnels, organisationnels et éthiques en jeu, les professionnelles en soins délégués à la FIQ insistent très fortement sur un aspect souvent négligé dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté : Seraient-elles obligées de poser de tels gestes s'ils devaient devenir légaux? Pour elles, la réponse est claire : en aucun cas elles ne veulent se voir contraintes d'exercer des actes allant possiblement à l'encontre de leurs valeurs tant professionnelles qu'individuelles. Ainsi, comme c'est actuellement le cas pour les médecins belges, elles estiment important de pouvoir se soustraire à la pratique de l'euthanasie si elles le souhaitent, et ce, sans qu'aucune sanction ne soit portée contre elles. Car, en Belgique, « le patient, anticipativement ou pas, et ses proches ont la liberté de choisir l'euthanasie. Le soigné a également la liberté de refuser un traitement de la souffrance, y compris palliatif. Le médecin et l'équipe médicale ont la liberté d'accepter ou de refuser de pratiquer les actes d'euthanasie sur leurs patients ». ³⁰

Il apparaît important que le cadre québécois prenne exemple sur ce qui se fait là-bas.

²⁹ Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, (2010). Mémoire présenté dans le cadre de la première consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, p. 5.

³⁰ Schiffino, Nathalie et Bert, Catherine, 2007. « Le système politique belge et la gestion des questions éthiques – le cas de l'euthanasie », dans *Frontières*, vol.20, no.1, p. 42.

Conclusion

La Fédération estime que la question de mourir dans la dignité est fort préoccupante, particulièrement dans la conjoncture actuelle. Au nom de ses membres et de ses syndicats affiliés, elle tient à dénoncer les menaces que l'idéologie néolibérale actuellement véhiculée par les décideurs et les gestionnaires représente pour le droit de la population de recevoir des soins de fin de vie empreints de dignité. Rationalisation des ressources, sous-financement et privatisation croissante de l'offre de services et de la dispensation des soins compromettent assurément la qualité des soins offerts ainsi que leur accessibilité. De plus, les conditions actuelles de travail et d'exercice des professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires sont souvent inadéquates pour leur permettre d'optimiser leur potentiel en tant que dispensatrices de premier ordre des soins de fin de vie, et leur amélioration est pressante.

Aussi, pour les infirmières, les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes déléguées à la FIQ, la question de la dignité de la mort dépasse largement les seuls soins palliatifs. Elle concerne l'ensemble des milieux où des soins de fin de vie sont susceptibles d'être dispensés. Il y a là de nombreux ajustements à apporter, notamment en regard du développement des compétences, de l'accessibilité des services aux patient-e-s et à leurs proches pour vivre sereinement les derniers moments de la vie et de l'accès aux professionnelles dont l'expertise est nécessaire. Toutefois, la bonification de l'offre spécifique de lits en soins palliatifs est en elle-même incontournable, tant en termes de nombre que de profils de clientèles pouvant en bénéficier. L'aménagement adéquat des chambres est aussi fort important afin de favoriser le fait de mourir dans la dignité des patient-e-s pour qui il s'agit du dernier lieu de vie.

Une autre préoccupation de première importance concerne l'optimisation de la contribution des professionnelles en soins en regard des soins de fin de vie. Une planification rigoureuse de la main-d'œuvre, des mesures structurantes afin d'améliorer l'attraction et la rétention dans ces secteurs, une organisation du travail adéquate, le travail en équipes interdisciplinaires et la valorisation de leur rôle sont au premier plan des revendications que la FIQ émet dans le présent mémoire. Enfin, le soutien organisationnel et professionnel s'avère incontournable et les employeurs ont d'importantes responsabilités à ce niveau.

Toutes ces considérations commandent inévitablement une volonté politique ferme, du leadership ainsi que du financement. Par conséquent, la Fédération, ses syndicats affiliés et les membres qu'elle représente ne auraient trop insister auprès des membres de la Commission spéciale afin de les sensibiliser sur de tels enjeux, indissociables du droit de mourir dans

la dignité, malheureusement compromis dans la conjoncture actuelle. Il est urgent d'agir sur les conditions actuellement en vigueur, avant même de trancher le débat entourant l'euthanasie et le suicide assisté.

Par ailleurs, si la société québécoise devait se prononcer en faveur de la facilitation du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, les professionnelles en soins seraient intimement interpellées et mises à contribution. Les enjeux seraient dès lors nombreux. Le respect des volontés manifestées par la personne, l'implication et le soutien de la famille et des proches sous-entendent de miser sur des leviers existants, mais qui gagneraient à être bonifiés, particulièrement le testament de fin de vie. Celui-ci devrait d'ailleurs dès maintenant faire l'objet d'une attention particulière afin d'en améliorer la portée, nonobstant le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Toutefois, les critères et les conditions qui seraient associés à la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté ne font pas consensus chez les professionnelles en soins déléguées à la FIQ. Un tel constat traduit la sensibilité de cette question et signifie clairement une chose : le débat ne fait que s'amorcer et est loin d'être clos. Pour cette raison, la FIQ espère que la consultation populaire permettra réellement de réfléchir collectivement sur les enjeux qui se posent. Celle-ci devra refléter les préoccupations des individus et des groupes que la question de mourir dans la dignité interpelle et, surtout, mettre en lumière les lacunes actuelles du système en regard de ce droit fondamental. À l'instar de Blondeau, la FIQ estime que « la question de la légalisation de l'euthanasie » n'est ni une question médicale, ni une question juridique, c'est une question qui concerne l'ensemble de la société québécoise et qui s'inscrit dans un projet de société. Quelle place souhaite-t-elle accorder à des valeurs comme l'altérité, la solidarité et l'autonomie? Quel message veut-elle adresser aux personnes malades, âgées, mourantes ou diminuées? Quelle société souhaite-t-elle être? »³¹

La Fédération suivra de près les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et elle ne manquera pas de s'inscrire dans les réflexions à venir sur le sujet, car les enjeux sont importants, pour les professionnelles en soins, mais aussi et surtout pour la population québécoise.

³¹ Blondeau, Danielle. 2010. Mémoire – Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité, p. 11.