

MÉMOIRE

Projet de loi n°11 : *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*

Envoyé à la Commission des relations avec les citoyens

28 mars 2023

Association des établissements privés conventionnés - santé services sociaux

1076, rue De Bleury, bureau 200

Montréal (Québec) H2Z 1N2

514 499-3630

Nous tenons à remercier, pour leur précieuse collaboration à la rédaction du mémoire de l'AEPC sur le projet de loi 11, les personnes suivantes :

Monsieur Jean Nadon, président du conseil d'administration – AEPC

Madame Annick Lavoie, directrice générale – AEPC

Madame Julie-Alexandra Langué Dubé, directrice – Qualité, excellence et culture – AEPC

Monsieur Guy Therrien, conseiller aux communications – AEPC

Les dirigeants de l'AEPC

Les collaborateurs externes membres de l'AEPC:

Madame Marie-Noël Bergicourt, directrice des soins infirmiers, Hôpital Marie-Clarac

Sr Martine Côté, directrice générale, Hôpital Marie-Clarac

Dr Georges Dadour, directeur des services professionnels, Hôpital Marie-Clarac et Résidence Angelica

Madame Kim Ducharme, cheffe d'unité, Groupe Roy Santé

Monsieur Jonathan Robillard, directeur adjoint par intérim, Groupe Roy Santé

Madame Julie Roy, directrice des services à la clientèle, Résidence Berthiaume-Du Tremblay

Madame Manon Tardif, directrice des soins infirmiers, Groupe Champlain

Madame Suzie Tremblay, directrice des soins infirmiers, CHSLD Côte Boisé

Table des matières

Résumé exécutif.....	1
À propos de l'AEPC	2
L'Association des établissements privés conventionnés	2
Les établissements privés conventionnés	2
Commentaires sur le projet de loi	3
1. Maintenir une qualité des services répondant aux besoins des personnes	3
1.1 Recommandations et pistes de solutions	3
2. Élargissement de l'aide médicale à mourir	3
2.1 Recommandations et pistes de solutions	5
3. Les groupes interdisciplinaires de soutien	5
3.1 Recommandations et pistes de solutions	6
4. L'hôpital de réadaptation Marie-Clarac	6
4.1 Recommandation.....	7
Recommandations et pistes de solutions.....	8

Résumé exécutif

La grande majorité des établissements privés conventionnés accueillent favorablement le projet de loi 11. Il contient plusieurs éléments qui auront un impact important sur nos façons de faire et les personnes concernées.

Un de ces volets concerne spécifiquement une demande maintes fois proposée par les membres de l'AEPC depuis plusieurs années, soit la possibilité pour le personnel infirmier de réaliser les constats de décès à distance et de remplir le bulletin de décès. C'est donc avec grand enthousiasme que nous avons pris connaissance de cet élément dans le projet de loi.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons mis l'emphase sur les éléments où l'expertise de nos membres contribuerait à la réflexion des parlementaires de la Commission des relations avec les citoyens. Certaines propositions, notamment les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM), la possibilité pour les infirmières praticiennes spécialisées d'administrer l'AMM, la mise en place d'un registre national de demandes d'AMM et les modifications à la composition et au mandat de la commission, ne seront pas discutés dans ces pages. Nous jugeons par ailleurs que certains de ces volets méritent une analyse particulière étant donné l'importance de l'acte dont il est question.

À propos de l'AEPC

L'Association des établissements privés conventionnés

L'Association des établissements privés conventionnés (ci-après l'AEPC) regroupe 28 propriétaires gestionnaires qui représentent 59 établissements et installations — 57 centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et deux centres de réadaptation, incluant une unité de soins palliatifs — répartis dans 11 régions du Québec.

Notre mission est de promouvoir l'excellence des soins et des services de proximité offerts par nos membres, de soutenir la place de l'entreprise privée conventionnée dans le domaine de la santé et des services sociaux, et de mettre en valeur les intérêts de nos membres et leur contribution essentielle.

L'AEPC est un partenaire incontournable de services d'excellence adaptés aux personnes en grande perte d'autonomie ou ayant des besoins spécifiques¹.

Les établissements privés conventionnés

Les établissements privés conventionnés (ci-après les EPC) de notre réseau détiennent un permis du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et répondent collectivement aux besoins quotidiens d'environ 7 000 personnes, soit près de 18 % de la clientèle hébergée dans l'ensemble du réseau de la santé du Québec.

Les propriétaires-gestionnaires des EPC sont majoritairement des familles qui en sont à la 2^e ou 3^e génération à la barre de l'établissement ou des communautés religieuses. Ce regroupement, à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux (ci-après RSSS), existe depuis plus de 65 ans. Ils offrent des soins et des services de qualité supérieure dans des environnements sécuritaires et agréables. Les EPC sont des experts en soins et services de longue durée avec hébergement et en réadaptation physique.

Ils privilégient une **approche empreinte de respect et de dignité**, d'environnements empathiques où le résident, dont la vulnérabilité est très grande, n'est pas un numéro, mais plutôt une personne à part entière, avec une histoire et des rêves. Les employés œuvrant dans les EPC membres de l'AEPC sont triés sur le volet et une attention particulière est portée sur leurs compétences. Ainsi, les CHSLD étant des milieux de travail uniques et marqués par l'humanité² des milieux de vie, le savoir-être des employés est primordial.

¹ <https://www.youtube.com/watch?v=V2OMehmsByE>

² « La philosophie de l'humanité appliquée aux soins des personnes âgées, atteintes ou non de troubles psychiques, repose sur une approche relationnelle. Le patient est une personne qui peut faire ses propres choix. L'attention, l'écoute, l'émotion sont des valeurs fondamentales dans la rencontre du soignant avec la personne âgée. Peu importe le temps, le soignant doit s'adapter à chaque patient, l'aider à faire face à ses défaillances, à maximiser leur bien-être, à les accompagner. Il s'agit de réhabiliter les personnes âgées dans ce qu'elles possèdent de typiquement humain, à favoriser leur estime de soi. »
<https://www.passeportsante.net/fr/Therapies/Guide/Fiche.aspx?doc=humanitude-definition-formation-cette-methode>

Commentaires sur le projet de loi

1. Maintenir une qualité des services répondant aux besoins des personnes

Le projet de loi 11 est accueilli favorablement par une grande majorité des établissements privés conventionnés. Par ailleurs, il est requis que le choix des personnes à opter pour l'AMM ne soit pas le reflet de leur perception d'une qualité des soins qui soit moindre en établissements de soins de longue durée. Ce projet de loi ne peut donc être considéré en vase clos de la situation démographique du Québec, des éléments culturels de notre société par rapport au vieillissement et des ressources disponibles pour desservir les besoins de la population.

Il demeure important de poursuivre les investissements en matière d'hébergement et de soins de longue durée destinés aux personnes âgées, ainsi que la mise en place de mesures favorisant l'atteinte de l'excellence dans ces domaines. De plus, des initiatives d'envergure doivent être déployées afin de redorer la réputation de ces milieux de vie pour les résidents et de travail pour les employés qui s'investissent dans la mission des différents établissements de longue durée.

1.1 Recommandations et pistes de solution

- Poursuivre les investissements et la mise en place de mesures efficaces favorisant l'amélioration de la qualité de l'offre de soins et des services.
- Mener de front des initiatives permettant aux personnes de saisir l'ensemble de réalité de l'offre de services aux personnes âgées notamment.

2. Élargissement de l'aide médicale à mourir

Le projet de loi 11³ propose d'élargir l'aide médicale à mourir (AMM) en :

- Retirant la condition de fin de vie pour l'administration des soins de fin de vie comme indiqué notamment aux articles 2 et 3 modifiés;
- Permettant aux personnes de faire des demandes anticipées d'AMM tel que décrit à l'article 29.1. Les personnes inaptes qui répondent aux critères de la loi pourront donc recevoir l'aide médicale à mourir;
- Ajoutant les handicaps neuromoteurs graves et incurables dans les conditions pour les demandes contemporaines d'AMM comme indiqué aux articles 26 et 29.1 modifiés.

Étant donné la clientèle desservie en CHSLD et en CH privés conventionnés, ces élargissements proposés auront un impact direct sur les établissements, les usagers, résidents ainsi que sur les professionnels et les proches.

³ Aînés, Assemblée nationale du Québec - présenté par Madame Sonia Bélanger Ministre déléguée à la Santé et aux, Projet de loi n°11 Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, Éditeur officiel du Québec, 2023.

Nous entrevoyons ainsi une recrudescence du nombre de demandes d'AMM dans nos installations. Les intervenants et les gestionnaires devront intégrer les nouvelles conditions pour les demandes contemporaines d'AMM et créer des processus adaptés pour les demandes anticipées d'AMM.

Les intervenants devront gérer des situations sensibles, accompagner les usagers, les résidents et les proches à travers des moments particulièrement ardues et chargés d'émotions. Étant donné la portée et l'importance de l'acte dont il est question, il est primordial que les milieux visés aient les moyens d'actualiser adéquatement ce qui est proposé dans le projet de loi. Ces changements requerront une meilleure organisation des services d'AMM et une mise à jour des compétences des équipes.

Malheureusement, si l'on se fie à ce qui est actuellement mis à la disposition des établissements en matière de formation en soins palliatifs et de fin de vie, il y a de quoi être préoccupé. Les formations ministérielles sur les soins palliatifs incluant l'aide médicale à mourir ne permettent pas d'atteindre les cibles ministérielles établies dans le plan d'action ministériel de 2015-2020⁴, soit 80% des intervenants formés sur le volet 2 (formation générale) et 3 (formation particulière) des formations⁵. Ces conclusions sont cohérentes avec les orientations ministérielles du plan d'action 2020-2025 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité⁶.

Selon ce même plan, l'ensemble des volets de la formation ministérielle doivent être mis à jour. Présentement, les formations sur les modalités légales incluant l'information sur les directives médicales anticipées, la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les niveaux de soins ne sont pas disponibles dans leur entièreté dans l'outil de formation web mis à la disposition des établissements privés conventionnés (FCP-partenaires). Les outils permettant de former les intervenants sont difficilement accessibles, un CD-ROM avait été partagé en 2016 aux établissements et depuis lors, aucun autre outil ou contenu n'a été partagé et les formations qui devaient être développées par les ordres professionnels ne sont pas disponibles, à l'exception de celle de l'ordre des infirmiers et infirmières du Québec.

De plus, les modalités de ces formations s'intègrent difficilement dans la routine des milieux de soins. Il s'agit de formations de très longue durée qui demandent de remplacer le personnel. Pourtant, les établissements ne reçoivent pas de financement pour former en continu les nouveaux intervenants qui intègrent leur établissement.

⁴ MSSS, « Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie, » 22 Février 2016. [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>. [Accès le 20 mars 2023].

⁵ Direction nationale des soins et services infirmiers, « SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (SPFV) - Guide de saisie Formulaire GESTRED no 10114 – SPFV - Formation générale et particulière », 2021.

⁶ MSSS, « Plan d'action 2020-2025 — Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité » 25 Juillet 2022. [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>. [Accès le 20 mars 2023].

La responsabilité de former les intervenants sur les SPFV a été déléguée aux CISSS et aux CIUSSS. Dans plusieurs régions, étant donné leur statut, les établissements privés conventionnés ont été oubliés dans le déploiement du contenu de formation.

Cette réalité a malheureusement causé des retards dans les formations des intervenants en établissement privé conventionné. **Nous estimons que pour une implantation réussie de l'élargissement de l'AMM un important chantier de mise à niveau des compétences des intervenants et gestionnaire est essentiel avant l'entrée en vigueur du projet de loi.**

2.1 Recommandations et pistes de solution

- Avant l'entrée en vigueur de la loi, bonifier l'offre de formations concernant les soins palliatifs et l'AMM, qui répondent aux critères ministériels en mettant à la disposition de l'ensemble des milieux concernés des formations à jour et conviviales sur les soins palliatifs et notamment l'aide médicale à mourir. S'assurer que les établissements privés conventionnés aient accès aux mêmes formations et aux mêmes accompagnements que les établissements publics.
- Prévoir, avant l'entrée en vigueur de la loi, un accompagnement adéquat auprès des milieux offrant des soins palliatifs et de fin de vie afin qu'ils soient en mesure de mettre en place des politiques, processus et procédures qui permettent une dispensation de l'aide médicale à mourir de manière optimale pour l'ensemble des personnes impliquées.
- Prévoir du financement récurrent pour la mise à jour des compétences des intervenants en matière de soins palliatifs et d'AMM.
- Intégrer à la formation des intervenants, les volets concernant les soins palliatifs propres à leur profession.
- Prévoir des mesures afin que les intervenants impliqués dans l'administration de l'AMM puissent bénéficier d'un soutien psychosocial.

3. Les groupes interdisciplinaires de soutien

Pour faciliter le déroulement optimal des soins de fin de vie, le projet de loi 11 modifie l'article 7 de la loi concernant les soins de fin de vie en ajoutant que tout établissement doit constituer un **groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)**.

Étant donné les ressources disponibles limitées disponibles en établissements privés conventionnés, l'AEPC souhaite que le projet de loi tienne compte de leur spécificité dans le projet de loi. Ces derniers n'ont pas le même volume et capacité de maintenir des expert.es au sein de leurs équipes de soins. Il en va de même pour les ressources de pharmaciens pour la préparation de la trousse de médicaments requise.

Présentement, les établissements privés conventionnés peuvent faire appel aux GIS des CISSS et des CIUSSS de leur territoire dans le cadre des demandes d'AMM. Ce fonctionnement leur permet d'offrir l'aide médicale à mourir de manière optimale. Selon la documentation officielle, le GIS

peut jouer un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande l'AMM⁷.

Ce même document décrit l'offre de service *envisagée* des GIS. En plus d'être envisagée, cette offre de service n'inclut pas officiellement l'accès à des professionnels compétents pouvant réaliser l'administration de l'AMM. La modification apportée à l'article 31 de la loi indique que le directeur général de l'établissement doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un professionnel compétent [...].

Afin d'éviter que les directeurs généraux de petits établissements privés conventionnés soient dans l'incapacité de trouver les intervenants requis pour administrer l'AMM et ne puissent répondre aux droits des usagers ou résidents, des mesures supplémentaires doivent être considérées.

3.1 Recommandations et pistes de solution

- Distinguer les établissements privés conventionnés (EPC) des établissements publics au niveau de la constitution d'un groupe interdisciplinaire. Les EPC, étant donné leur taille et les ressources mises à leur disposition, n'auraient donc pas à constituer un GIS et, en cas de besoin, feraient appel au GIS de leur territoire.
- Ajouter à l'offre de services des GIS qu'ils *doivent*, lorsque la situation l'oblige, référer aux établissements privés conventionnés dans des délais raisonnables du personnel compétent. Les GIS fonctionneraient alors officiellement, tel un guichet d'accès à des services spécialisés. Cette structure faciliterait la mise en place de corridor de service.

4. L'hôpital de réadaptation Marie-Clarac

L'hôpital de réadaptation Marie-Clarac est un établissement privé conventionné membre de l'AEPC. Il s'agit d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés au sens de la Loi sur la services de santé et services sociaux (LSSSS). Ce dernier en plus des activités du volet de réadaptation opère une unité de soins palliatifs de 36 lits; le plus grand département de soins palliatifs au Québec.

En mai 2022, l'établissement a fait une demande de dérogation au MSSS concernant l'administration de l'AMM sans quoi, ils seront dans l'obligation de renoncer à leur mission de soins palliatifs. Cette demande est demeurée sans réponse.

L'hôpital est géré par la communauté religieuse des Sœurs de Charité de Sainte-Marie. En septembre 2018, l'archevêque a donné un ultimatum à l'établissement en leur demandant de renoncer à accepter l'administration de l'AMM dans les murs du centre hospitalier. La

⁷ MSSS, « Soins palliatifs et de fin de vie - ligne directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir Loi concernant les soins de fin de vie » 2015. [En ligne] https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=170881. [Accès le 21 mars 2023].

communauté déjà en remise en question face à l'AMM a alors pris la décision d'informer sa clientèle que lorsqu'un usager demande l'AMM, il sera déplacé dans un autre établissement de santé pour recevoir l'AMM. Cette information est donnée à toute personne qui souhaite être admise. Il leur est également demandé de remplir un formulaire de consentement à cet effet.

L'hôpital de réadaptation Marie-Clarac n'est pas assujéti aux obligations réglementaires et légales des maisons de soins palliatifs étant donné son statut de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés privé conventionné⁸. Leur demande doit être perçue comme étant une objection de conscience de la part de l'établissement au même titre qu'elle est permise dans la loi au niveau des intervenants.

Dans le cas de l'Hôpital Marie-Clarac, c'est l'article 31 du projet de loi qui s'appliquerait. Celui-ci vient préciser que le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée doivent alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un professionnel compétent qui accepte de remédier à la situation.

Étant donné leur situation particulière, l'établissement s'engage néanmoins à trouver le plus tôt possible, un autre milieu qui accepte de remédier à la situation. Afin de faciliter le processus pour l'usager, l'Hôpital Marie-Clarac est en mesure de fournir le professionnel compétent pour administrer l'AMM. Il organise le transfert de l'usager dans le milieu identifié pour l'administration de l'AMM. De plus, le résident est accompagné durant son déplacement par l'infirmière de son choix.

4.1 Recommandation

- Mettre en place un corridor de service dédié pour les résidents hébergés dans l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac afin que les personnes qui souhaitent obtenir l'AMM le reçoivent dans un autre milieu dans des délais raisonnables.

⁸ MSSS, « Soins palliatifs et de fin de vie - Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs, » 3 Août 2016. [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001676/#:~:text=Le%20document%20Modalit%C3%A9s%20d'encadrement,Sant%C3%A9%20et%20des%20Services%20sociaux> [Accès le 2023 mars 2023].

Recommandations et pistes de solution

1. Poursuivre les investissements et la mise en place de mesures efficaces favorisant l'amélioration de la qualité de l'offre de soins et des services.
2. Mener de front des initiatives permettant aux personnes de saisir l'ensemble de réalité de l'offre de services aux personnes âgées notamment.
3. Avant l'entrée en vigueur de la loi, bonifier l'offre de formations concernant les soins palliatifs et l'AMM, qui répondent aux critères ministériels en mettant à la disposition de l'ensemble des milieux concernés des formations à jour et conviviales sur les soins palliatifs et notamment l'aide médicale à mourir. S'assurer que les établissements privés conventionnés aient accès aux mêmes formations et aux mêmes accompagnements que les établissements publics.
4. Prévoir, avant l'entrée en vigueur de la loi, un accompagnement adéquat auprès des milieux offrant des soins palliatifs et de fin de vie afin qu'ils soient en mesure de mettre en place des politiques, processus et procédures qui permettent une dispensation de l'aide médicale à mourir de manière optimale pour l'ensemble des personnes impliquées.
5. Prévoir du financement récurrent pour la mise à jour des compétences des intervenants en matière de soins palliatifs et d'AMM.
6. Intégrer à la formation des intervenants, les volets concernant les soins palliatifs propres à leur profession.
7. Prévoir des mesures afin que les intervenants impliqués dans l'administration de l'AMM puissent bénéficier d'un soutien psychosocial.
8. Distinguer les établissements privés conventionnés (EPC) des établissements publics au niveau de la constitution d'un groupe interdisciplinaire. Les EPC, étant donné leur taille et les ressources mises à leur disposition, n'auraient donc pas à constituer un GIS et, en cas de besoin, feraient appel au GIS de leur territoire.
9. Ajouter à l'offre de services des GIS qu'ils *doivent*, lorsque la situation l'oblige, référer aux établissements privés conventionnés dans des délais raisonnables du personnel compétent. Les GIS fonctionneraient alors officiellement, tel un guichet d'accès à des services spécialisés. Cette structure faciliterait la mise en place de corridor de service.
10. Mettre en place un corridor de service dédié pour les résidents hébergés dans l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac afin que les personnes qui souhaitent obtenir l'AMM le reçoivent dans un autre milieu dans des délais raisonnables.