

MÉMOIRE

DÉPOSÉ À LA COMMISSION SPÉCIALE SUR
L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES
SOINS DE FIN DE VIE

Le 23 août 2021

Les professionnelles en soins : au cœur de l'aide médicale à mourir



fiq

FIQ | SECTEUR PRIVÉ

Avant-propos

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec-FIQ et la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec | Secteur privé-FIQP représentent 76 000 professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires, soit la grande majorité des infirmières, des infirmières auxiliaires, des inhalothérapeutes et des perfusionnistes cliniques œuvrant dans les établissements de santé et de services sociaux québécois. Cet enracinement au cœur du réseau de la santé alimente leur expertise prisée et reconnue par les décideurs de tous les horizons. La FIQ et la FIQP se composent d'expériences de travail très variées auprès de divers types de bénéficiaires des services du réseau de la santé et des services sociaux.

Témoins privilégiés du fonctionnement 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. En tant qu'organisations syndicales, la FIQ et la FIQP représentent près de 90 % de femmes qui sont à la fois professionnelles en soins, travailleuses du réseau public et privé, et usagères des services. Elles visent, par leurs orientations et leurs décisions, la préservation des acquis sociaux, une plus grande égalité et davantage de justice sociale.

Fortes de cette mission, la FIQ et la FIQP ont 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 projets de loi visant à en modifier le fonctionnement ou de tout autre sujet qui les interpelle, les Fédérations se sont toujours portées à la défense des intérêts et des préoccupations des membres qu'elles représentent, mais aussi de ceux de la population.

Table des matières

Introduction.....	1
Chapitre 1 - L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude.....	3
Chapitre 2 - L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental	5
Chapitre 3 - La pratique des professionnelles en soins en aide médicale à mourir.....	7
Chapitre 4 - L'organisation du travail des professionnelles en soins participant à l'aide médicale à mourir.....	10
Conclusion	14
Liste des recommandations.....	15

Introduction

1

La question du droit de mourir dans la dignité est réfléchi, étudiée, discutée et analysée depuis plus de 10 ans au Québec et la population a eu l'occasion de s'exprimer sur le sujet à différents moments charnières de son histoire. Tout d'abord, lors des consultations publiques de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité créée en 2009, puis lors du dépôt du projet de loi n° 52 ayant mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie en 2014. La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec-FIQ était présente à chacune de ces étapes, en prenant soin de consulter ses déléguées et de mettre de l'avant ses recommandations pour sensibiliser les élu-e-s à la réalité des professionnelles en soins.

Depuis 2014, la réalité de l'aide médicale à mourir (AMM) a évolué, tant du point de vue juridique que du point de vue social et collectif. Parce que les critères actuels de la Loi restreignent leur accès à l'aide médicale à mourir, plusieurs personnes se lèvent, s'expriment et luttent pour avoir accès à une mort qu'elles considèrent comme digne. Certains de ces combats ont donné lieu à des jugements qui ont forcé des avancées législatives, autant au niveau fédéral qu'au niveau provincial. Dans le cas de l'affaire *Truchon c. Procureur général du Canada*, la Cour a déclaré inconstitutionnels les critères de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » du Code criminel et de « fin de vie » de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Quant à la population, le nombre de demandes d'AMM est en croissance depuis 2015 et cet enjeu occupe une place de plus en plus importante sur la place publique¹. L'acceptabilité sociale est bien présente et les membres des Fédérations ne font pas exception. Des patient-e-s ont pu bénéficier de l'AMM et les professionnelles en soins les ont accompagnés et ont soutenu leurs proches tout au long du processus. Ce soin ne fait plus partie de l'imaginaire, il est maintenant bien concret. C'est pourquoi la FIQ et la FIQP se réjouissent de voir le choix des élu-e-s de poursuivre la démarche de réflexion collective, dans le même esprit qui a précédé l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Les Fédérations saluent la création, le 31 mars 2021 par l'Assemblée nationale, de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, dont le mandat est de traiter des enjeux reliés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Les Fédérations, en tant qu'organisations syndicales vouées à la défense de ses membres, mais également à celle des patient-e-s et du réseau public de santé, se sentent particulièrement interpellées par ces enjeux, en raison de l'importance du droit de mourir dans la dignité, mais également du rôle et de l'expertise des professionnelles en soins quant aux soins de fin de vie.

¹ Commission sur les soins de fin de vie. *Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020*. [En ligne], 2020, [https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf] (Consulté le 29 juillet 2021).

Enfin, pour les Fédérations, il est clair que toute la question du recours à l'aide médicale à mourir repose sur un choix de société, lequel doit être fait à l'issue d'un débat mené de façon très large et démocratique. Néanmoins, les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires détiennent une expertise des soins de fin de vie qui font d'elles des témoins incontournables des préoccupations et enjeux qui se posent. Parce qu'elles ont vécu la réalité concrète de l'aide médicale à mourir depuis sa mise en œuvre, la FIQ et la FIQP ont récemment procédé à une consultation de leurs membres infirmières, infirmières auxiliaires et inhalothérapeutes. Leur participation a permis d'enrichir et d'appuyer la réflexion déjà amorcée par les Fédérations et présentée dans ce mémoire.

Chapitre 1 – L’élargissement potentiel de l’aide médicale à mourir aux personnes en situation d’inaptitude

3

Depuis leur création, les Fédérations ont toujours défendu la liberté de choix des individus. En ce sens, ceux-ci 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. Cela vaut pour différents enjeux, comme l’avortement et la vaccination.

Cette liberté de choix implique de prendre en compte l’aptitude de la personne à consentir ou à refuser un soin, le consentement doit être libre et éclairé. Mais qu’en est-il lorsque la personne perd cette aptitude à consentir aux soins parce qu’elle est atteinte d’un trouble neurocognitif ou qu’elle a été victime d’un accident ?

À cette question, dans une proportion de plus de 94 %, les membres des Fédérations ont appuyé la possibilité de faire connaître à l’avance — lorsque l’on est apte à consentir aux soins — ses volontés de recevoir l’AMM dans l’éventualité d’une inaptitude, et ce, à certaines conditions. En effet, les membres sont favorables à l’idée qu’une personne puisse consentir au préalable à recevoir l’AMM en prévision d’un diagnostic de maladie neurodégénérative ou d’un accident soudain qui entraînerait de graves séquelles, par exemple.

Les membres consultées sont en majorité en faveur d’un accès simplifié à l’AMM. Pour elles, il ne devrait pas être nécessaire, pour formuler la demande, que la personne ait reçu au préalable un diagnostic de maladie grave et incurable. Le fait que la personne respecte, au moment venu, les critères devrait être suffisant pour que la demande soit acceptée et pour que l’AMM soit administrée, et ce, même si la personne ne semble pas souffrante. En admettant qu’il devienne possible de formuler une demande anticipée d’AMM, les professionnelles en soins sondées souhaitent à plus de 96 % que la personne ayant formulé cette demande puisse facilement la modifier ou la retirer. Parmi les répondantes, 88 % souhaitent que cette demande anticipée d’AMM puisse contenir de l’information détaillée sur la souffrance et les conditions de vie que la personne anticipe et juge intolérables.

Dans l’état actuel du réseau de la santé et en l’absence d’investissement à la hauteur des besoins, les Fédérations souhaitent rappeler que la demande d’AMM ne doit en aucun cas être le résultat d’un manque de financement dans les soins et services aux patient-e-s et à leurs proches. La décision de recourir à l’AMM devrait toujours être prise par la personne en fonction de ses intérêts, de ses valeurs et de ce qu’elle considère comme une fin de vie digne, sans égards à des considérations économiques ou sociales.

Témoins privilégiées des difficultés vécues tout au long du processus d’AMM, les professionnelles en soins sont préoccupées par le peu de soutien et de formation disponibles autant pour les patient-e-s que pour leurs proches. Plusieurs personnes vulnérables peuvent se sentir comme un fardeau pour leur entourage et il est essentiel, afin d’éviter des dérapages, de s’assurer qu’elles reçoivent le soutien et les soins nécessaires à leur bien-être. Également, dans l’éventualité où les proches pourraient avoir à déterminer le

4

moment d'exécuter la demande anticipée, ces personnes devront aussi être accompagnées et recevoir l'enseignement nécessaire pour assumer leur rôle tout au long du processus.

Avec toute l'information, le soutien et le financement nécessaire et selon des critères bien établis, les Fédérations sont favorables à l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude, permettant ainsi d'en faire une demande anticipée.

Chapitre 2 – L’élargissement potentiel de l’aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental

5

Les Fédérations luttent depuis leur fondation contre toute forme de discrimination que pourraient subir les individus. Elles défendent avec ardeur un droit d’accès équitable pour tous et toutes aux soins et services sociaux, sans distinction ou exclusion.

C’est dans cet esprit que la FIQ et la FIQP ont abordé la question de l’élargissement de l’AMM pour les personnes atteintes d’un trouble mental. Le retrait du critère de fin de vie amène de nouvelles possibilités pour ces personnes et les Fédérations saluent la volonté des élu-e-s d’y réfléchir et de consulter des expert-e-s à ce sujet. Les troubles mentaux sont source de souffrance au même titre que les autres pathologies. Ainsi, il est essentiel que les personnes souffrant d’un problème de santé mentale aient accès aux mêmes soins et services que celles aux prises avec un problème de santé physique.

Les professionnelles en soins membres de la FIQ et de la FIQP ayant répondu à la consultation abondent dans le même sens. Elles approuvent l’accès à l’AMM aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, mais elles ont également de nombreuses préoccupations en lien avec les critères cliniques et l’accès préalable aux soins et services. Tout d’abord, elles souhaitent qu’il y ait un délai minimal à respecter entre le diagnostic et la demande d’AMM et que la personne ait au moins essayé un traitement avant d’y avoir accès. Ensuite, elles considèrent que l’état de la personne devrait être évalué par un psychiatre. Elles soulignent aussi l’importance de prendre en compte l’évaluation de l’état de la personne par l’équipe multidisciplinaire dans le cadre de la demande d’AMM et de s’assurer qu’elle a reçu tous les soins et les services nécessaires à son mieux-être. De plus, elles se demandent quelles seront les conditions pour qu’une demande soit acceptée. Finalement, elles se préoccupent du respect des volontés exprimées par la personne.

De manière à répondre à ces inquiétudes, les Fédérations et leurs membres veulent voir une démonstration concrète d’une réelle volonté politique d’augmenter les investissements en santé mentale. Afin de favoriser un consensus social sur la question de l’élargissement de l’AMM, il est primordial que la population soit rassurée quant à l’accessibilité et à la disponibilité des soins et des suivis répondant aux besoins de la personne, et ce, tout au long du continuum de soins. Également, plusieurs balises devront être mises en place, reliées notamment aux idées suicidaires et à la sévérité, à la durée et à la persistance des symptômes. Finalement, ayant été témoins de la fatigue et du découragement de certaines personnes accompagnant un individu souffrant d’un trouble mental, les professionnelles en soins sont soucieuses que la formation et le soutien leur soient accessibles afin d’éviter que l’épuisement de leur proche ait une quelconque incidence dans le choix d’un-e patient-e de demander l’AMM.

6

Advenant le cas où la Loi concernant les soins de fin de vie était modifiée pour permettre l'accessibilité à l'AMM aux personnes atteintes d'un trouble mental uniquement, les Fédérations croient qu'il est nécessaire de consulter des expert-e-s du domaine de la santé mentale afin d'établir des lignes directrices claires, et ce, en respect des volontés et des valeurs de la personne.

Chapitre 3 – La pratique des professionnelles en soins en aide médicale à mourir

7

La Loi prévoit que l'acte de l'AMM doit être posé par un médecin, c'est-à-dire qu'il doit administrer lui-même l'AMM à la personne dont la demande a été acceptée. La loi prévoit également que le médecin accompagne la personne et demeure près d'elle jusqu'à son décès. Il aura préalablement évalué l'état du-de la patient-e et se sera assuré de son consentement libre et éclairé. Si pour le corps médical, les balises sont déjà bien définies, la pratique des professionnelles en soins quant à elle mérite d'être mieux présentée.

Les professionnelles en soins jouent un rôle essentiel afin de veiller à l'humanisation des soins de fin de vie et d'assurer au-à la patient-e de mourir dans la dignité. Selon la consultation effectuée par la FIQ et la FIQP, les étapes du processus de l'AMM réalisées par des professionnelles en soins sont les suivantes : répondre à des demandes d'informations et accompagner des patient-e-s dans leurs demandes formelles ; soutenir les proches avant, pendant et après l'AMM et préparer le-la patient-e à recevoir l'AMM.

Plus spécifiquement, les rôles et les responsabilités de la professionnelle en soins se font en parallèle à l'administration de l'AMM. La plupart du temps, c'est elle qui agit en tant que pivot dans le dossier d'un-e patient-e, en assurant les liens avec le médecin traitant et les autres professionnel-le-s de la santé. Elle documente la demande et elle informe les proches du déroulement du processus. Elle évalue la douleur, l'efficacité de son soulagement et l'aptitude à consentir du-de la patient-e. Elle surveille les symptômes et l'évolution de la maladie. Elle peut accompagner le-la patient-e, à sa demande, lors de la procédure de l'AMM. Selon le milieu de pratique, l'autonomie des professionnelles en soins varie. Dans tous les cas, en tant que membre de l'équipe multidisciplinaire, la professionnelle en soins épaula les proches dans le deuil ou les dirige vers une autre ressource offrant des suivis de deuil².

LA PRÉVENTION DU SUICIDE

Dans le cas où l'AMM serait rendue accessible aux personnes dont la seule condition sous-jacente à la demande est un trouble mental, les professionnelles en soins devront arrimer leur pratique en AMM à leur pratique en santé mentale, notamment en prévention du suicide. En plus d'évaluer ou de contribuer à évaluer le risque suicidaire et d'établir une relation d'aide visant à réduire les idéations suicidaires, les professionnelles en soins participent à empêcher directement la personne de se suicider, et ce, même contre son gré³. Devant un risque suicidaire éminent et élevé, elles peuvent notamment aller jusqu'à briser le secret professionnel⁴. Peut-on à la

² Louis Francoeur et Suzanne Durand. « La loi concernant les soins de fin de vie : Rôles et responsabilités de l'infirmière », *Perspectives infirmières*, volume 13 no 1, 2016, p. 56-64.

³ *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, L.Q. 1997, c. P-38 001, art. 6 à 8.

⁴ *Code des professions*, RLRQ, c. C-26, art. 60.4.

fois empêcher le suicide et accompagner une personne qui demande l'AMM parce qu'elle souffre d'un trouble mental? Les professionnelles en soins que nous avons consultées étaient partagées sur cette question, certaines ont jugé ces pratiques tout à fait conciliables et d'autres les ont jugées peu ou pas conciliables. Si l'AMM devenait accessible aux personnes dont la seule condition sous-jacente à la demande est un trouble mental, les professionnelles en soins auraient besoin de repères sur ces pratiques.

Recommandation 1

La FIQ et la FIQP recommandent qu'une réflexion soit menée avec des spécialistes, des professionnel-le-s de la santé et des professionnelles en soins œuvrant en santé mentale afin de préciser les lignes directrices sur la prévention du suicide et sur l'accompagnement des personnes dont la seule condition sous-jacente à la demande d'aide médicale à mourir est un trouble mental.

LE REFUS DE PARTICIPER EN RAISON DE CONVICTIONS PERSONNELLES

Depuis les premières consultations sur l'AMM, les Fédérations ont toujours défendu le droit des professionnelles en soins de se soustraire à cette pratique si elles le souhaitent, et ce, sans qu'aucune sanction soit portée contre elles. Comme l'aide médicale à mourir peut représenter une souffrance importante provoquée par le conflit entre les valeurs individuelles et les actes professionnels qu'elles ont à accomplir, les infirmières, les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes ne devraient en aucun cas être contraintes d'intervenir à l'encontre de leurs convictions personnelles. Pour ces motifs, la FIQ et la FIQP adhèrent complètement au principe du droit à l'objection de conscience prévu à l'article 50 de la Loi concernant les soins de fin de vie. Si l'AMM devenait accessible aux personnes inaptes ou dont la seule condition sous-jacente à la demande est un trouble mental, les professionnelles en soins consultées estiment essentiel de préserver le droit de refuser de participer à l'AMM en raison de convictions personnelles.

Recommandation 2

La FIQ et la FIQP recommandent que soit maintenu le droit de refuser de participer à l'aide médicale à mourir en raison de convictions personnelles.

LE RÔLE DES INFIRMIÈRES PRATICIENNES SPÉCIALISÉES

Actuellement, la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)⁵ prévoit que les infirmières praticiennes spécialisées (IPS), au même titre que les médecins, peuvent fournir l'AMM et il s'agit d'une pratique déjà en vigueur ailleurs au Canada.

Par ailleurs, au Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie ne permet pas aux IPS d'administrer l'AMM. Pourtant, les IPS québécoises ont toutes la formation nécessaire pour effectuer le même travail que leurs collègues canadiennes, leur formation étant même la plus étendue et poussée au Canada. À l'instar du Collège des médecins du Québec (CMQ)⁶ et de l'Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec (AIPSQ)⁷, les Fédérations estiment que le rôle des IPS dans l'AMM devrait être élargi.

Recommandation 3

Les Fédérations demandent que les IPS puissent administrer l'aide médicale à mourir.

⁵ *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, ch. 3, art. 2-3.

⁶ M.-É Cousineau. « Le Collège des médecins veut que les « superinfirmières » pratiquent l'aide médicale à mourir », *Le Devoir*, [En ligne], 2020, [<https://www.ledevoir.com/societe/sante/573735/le-college-des-medecins-du-quebec-veut-que-les-superinfirmieres-pratiquent-l-aide-medicale-a-mourir>] (Consulté le 29 juillet 2021).

⁷ Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec (AIPSQ). *Mémoire de l'AIPSQ sur le projet de loi 43. Loi modifiant la Loi sur les infirmières et les infirmiers et d'autres dispositions afin de favoriser l'accès aux services de santé. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec*. [En ligne], 2019, [https://aipsg.com/images/M%C3%A9moire_AIPSQ_-_PL_n43_-_Finale.pdf] (Consulté le 29 juillet 2021)

Chapitre 4 – L’organisation du travail des professionnelles en soins participant à l’aide médicale à mourir

10

Une bonne organisation du travail permet aux professionnelles en soins de prodiguer des soins humains, sécuritaires et de qualité dans un milieu de travail sain, enrichissant et valorisant. L’organisation du travail est l’environnement de travail immédiat dans lequel les professionnelles en soins exercent leurs activités professionnelles. En d’autres termes, l’organisation du travail détermine qui fait quoi, quand, pendant combien de temps, avec qui, avec quels soutiens et outils, etc. Cette organisation est essentielle à la contribution des professionnelles en soins à l’aide médicale à mourir.

LE SOUTIEN CLINIQUE

Comme prévu dans la Loi concernant les soins de fin de vie⁸, chaque établissement devait adopter une politique portant sur les soins de fin de vie, le tout accompagné d’un programme clinique de soins de fin de vie. Un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) formé dans chaque établissement est chargé d’offrir un soutien clinique, administratif et éthique aux personnes responsables de l’administration de l’AMM. Toutes les professionnel-le-s de la santé, incluant les professionnelles en soins, peuvent se référer à ce programme pour y trouver les différents protocoles convenant à toutes les situations de fin de vie. Plusieurs formations, prévues notamment par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l’Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), ont été déployées et offertes dans la foulée de l’entrée en vigueur de cette loi, en 2016.

Malheureusement, les réponses à la consultation laissent entrevoir que les professionnelles en soins sont, la plupart du temps, laissées à elle-même dans ce type de situation. Il est pourtant nécessaire pour toute personne qui participe à un processus d’AMM d’obtenir du soutien clinique à sa pratique professionnelle, sous forme de formation ou autre. La consultation a révélé que peu de professionnelles en soins avaient accès à une formation pour les préparer à participer à l’AMM et que lorsque celle-ci était disponible, elle ne traitait pas spécifiquement du rôle des professionnelles en soins et demeurait très générale.

Une grande partie des répondantes ne se sentirait pas suffisamment outillée pour participer à l’AMM chez une personne inapte et encore moins chez une personne souffrant d’un trouble mental. Elles ont exprimé un besoin de formation sur leur pratique professionnelle et sur l’encadrement légal et déontologique de cette pratique. Également, elles ont signalé la nécessité d’une meilleure collaboration interprofessionnelle dans le cadre de leur participation à l’AMM.

Si l’AMM devenait accessible aux personnes inaptes ou dont la seule condition sous-jacente à la demande est un trouble mental, plus d’un tiers des professionnelles en soins consultées ont même dit que dans certaines conditions, elles refuseraient d’y participer. Pour se sentir à l’aise d’y prendre

⁸ Loi concernant les soins de fin de vie, L.Q. 2014, c. S-32.0001, art. 7 à 10.

part, les conditions identifiées par le plus grand nombre de répondantes étaient les suivantes : la formation, les lignes directrices et la collaboration avec au moins un-e autre professionnel-le de la santé. Ces données réitèrent l'important besoin de soutien clinique des professionnelles en soins pour accompagner les patient-e-s demandant l'AMM et pour collaborer à son administration.

Recommandation 4

La FIQ et la FIQP recommandent que soient développées, avec les professionnelles en soins, des lignes directrices sur un éventuel élargissement de l'aide médicale à mourir.

Recommandation 5

La FIQ et la FIQP recommandent que les professionnelles en soins reçoivent une formation spécifique à leur participation à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes et pour les personnes dont la seule condition sous-jacente à la demande serait un trouble mental.

Recommandation 6

La FIQ et la FIQP recommandent que l'aide médicale à mourir soit planifiée de manière à assurer la collaboration d'au moins deux professionnel-le-s de la santé pour accompagner les patientes et les patients demandeurs.

L'ALLÈGEMENT DE LA CHARGE DE TRAVAIL

Les professionnelles en soins ont besoin de temps pour bien accompagner le-la patient-e et ses proches tout au long du processus d'AMM. Toutefois, elles ne sont pas suffisamment libérées de leurs autres tâches pour s'y consacrer pleinement tout en ayant le temps nécessaire, à l'intérieur de leur journée régulière de travail, d'effectuer l'ensemble de leurs tâches. Les trois quarts des répondantes ont signalé que leur charge de travail n'était jamais réduite pour tenir compte de leur participation à l'AMM. Plus de la moitié des professionnelles en soins sondées a constaté que leur participation à l'AMM n'était jamais planifiée. Dans ce contexte, il semble difficile, voire impossible, de diminuer la charge de travail de la professionnelle en soins par l'ajout du personnel nécessaire, par exemple.

Recommandation 7

Les Fédérations recommandent que la participation des professionnelles en soins à l'aide médicale à mourir soit organisée à l'avance.

Recommandation 8

Les Fédérations estiment que la charge de travail des professionnelles en soins devrait être réduite pour tenir compte de la participation à l'aide médicale à mourir.

LE REPOS ET LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Bien que l'on traite abondamment de la dimension émotive qui accompagne l'AMM pour la personne et ses proches, on parle beaucoup moins de ce qui en est pour les professionnelles en soins. Pourtant, accompagner les patient-e-s et leurs proches dans un processus d'AMM est exigeant émotivement. Cet accompagnement suppose une possible souffrance engendrée par la difficulté à garder suffisamment de distance entre son émotivité et l'exercice de sa profession dans un tel contexte. Dès lors, le repos et le soutien psychologique sont nécessaires pour les professionnelles en soins vivant ces difficultés.

Les professionnelles en soins qui en éprouvent le besoin devraient pouvoir prendre un temps de repos après leur participation à l'AMM. En effet, elles peuvent vivre une situation difficile provoquant une lourde charge émotive en cas notamment de complications survenues pendant l'administration de l'AMM. Les professionnelles en soins devraient alors avoir l'opportunité de s'absenter du travail, n'étant pas disponibles mentalement pour les patientes et les patients sous leur responsabilité. Or, la consultation a révélé que cette option n'était pas toujours présente dans leur milieu de travail.

Recommandation 9

Les Fédérations demandent que les professionnelles en soins bénéficient de la souplesse nécessaire pour s'absenter du travail en cas de besoin si l'expérience de l'aide médicale à mourir a été éprouvante pour elles.

De nombreuses répondantes revendiquent aussi un meilleur soutien psychologique. Elles ont soulevé la possibilité d'obtenir un accompagnement psychologique avant ou après l'administration d'un tel soin. Faute d'un soutien psychologique disponible, des répondantes ont même déjà refusé de participer à l'AMM en invoquant des convictions personnelles⁹. Ces « objections de conscience » ne semblent pas relever de convictions

⁹ Ces répondantes, au nombre de trois, constituent l'ensemble des répondantes ayant déclaré avoir déjà invoqué des convictions personnelles pour refuser de participer à l'AMM.

personnelles irréconciliables avec une participation à l'AMM, mais plutôt d'un soutien psychologique insuffisant devant la charge émotionnelle générée par l'AMM. Des chercheuses ont observé un phénomène semblable chez des médecins québécois ayant invoqué l'objection de conscience afin de se soustraire à l'administration de l'AMM¹⁰. Ces données montrent qu'accompagner les personnes demandant l'AMM et participer à son administration sont des gestes émotionnellement exigeants qui nécessitent un soutien psychologique.

Recommandation 10

La FIQ et la FIQP recommandent qu'un soutien psychologique soit offert à toute professionnelle en soins participant à l'aide médicale à mourir.

Étant donné leur contact privilégié avec les patient-e-s et leurs proches, les professionnelles en soins jouent un rôle essentiel dans toutes les étapes menant à l'AMM. Pour qu'elles puissent aider les personnes à vivre les derniers moments de leur existence dans la dignité, l'organisation du travail doit leur permettre d'y consacrer le temps nécessaire. En outre, les professionnelles en soins doivent recevoir tout le soutien clinique et psychologique dont elles ont besoin pour exercer leur rôle.

¹⁰ Lucie Opatny et Marie-Ève Bouthillier. « Décoder l'objection de conscience dans le cas de l'aide médicale à mourir. Premiers résultats d'une étude clinique ». *Fédération des médecins spécialistes du Québec* (FMSQ). [En ligne], 2017, [<https://fmsqkiosk.milibris.com/reader/1e5a5fee-68f2-4d92-9673-0532d1703a93?origin=%2Fle-specialiste%2Fle-specialiste%2F2017-12>] (Consulté le 29 juillet 2021).

Conclusion

14

L'opinion de la société québécoise sur l'aide médicale à mourir a grandement évolué au cours de la dernière décennie comme en fait foi la mise sur pied de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Les récentes batailles juridiques et les changements législatifs qui les ont suivies ont forcé une réflexion collective concernant les soins de fin de vie et le débat actuel sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir est généralement bien accueilli par la population. Tant les personnes souhaitant se prévaloir de l'aide médicale à mourir que les spécialistes sur le sujet demandent aux différents gouvernements de se positionner sur cet enjeu qui ne cesse de refaire surface dans l'actualité. L'approche du cas par cas ne peut être le statu quo.

Il est impossible d'obtenir une opinion unanime sur la question de l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes ou souffrant de troubles mentaux. Par ailleurs, les Fédérations saluent la volonté des élu-e-s d'écouter, de s'informer et de prendre le temps de bien comprendre les différentes réalités afin d'en dégager un consensus acceptable pour la société. Plusieurs enjeux sont à considérer et la FIQ et la FIQP, impliquées depuis les débuts, continueront de suivre de près l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et participeront à toutes les étapes de manière à exposer entre autres, les expériences et les préoccupations des professionnelles en soins.

Advenant le cas où la Loi concernant les soins de fin de vie était modifiée, les Fédérations ne peuvent qu'insister sur le fait que la contribution des professionnelles en soins doit être davantage prise en considération afin de s'assurer des soins de fin de vie empreints de respect et de dignité. Elles doivent pouvoir prendre le temps d'informer, d'accompagner et de soigner adéquatement. Pour éviter que le choix des individus de demander l'AMM découle d'un manque de soins, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) doit pouvoir garantir des investissements à la hauteur des besoins de ses citoyennes et de ses citoyens. La population est en droit de recevoir des soins sécuritaires et de qualité et leur décision d'avoir recours à l'AMM, déjà difficile à prendre, ne peut être basée sur les conditions actuelles qui prévalent dans le réseau de la santé.

En raison de leur lien privilégié avec les patient-e-s et leurs proches, les infirmières, les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes jouent un rôle primordial dans la dispensation des soins de fin de vie et dans la défense des droits de leurs patient-e-s. Pour qu'elles puissent collaborer à la hauteur de leur expertise à aider les personnes à vivre les derniers moments de leur existence dans la dignité, il doit y avoir une volonté de leur donner la place qui leur revient. Par leur perspective, elles sont des alliées essentielles au sein de l'équipe multidisciplinaire de l'AMM et leur contribution au débat est incontournable.

Recommandations

15

Recommandation 1

La FIQ et la FIQP recommandent qu'une réflexion soit menée avec des spécialistes, des professionnel-le-s de la santé et des professionnelles en soins œuvrant en santé mentale afin de préciser les lignes directrices sur la prévention du suicide et sur l'accompagnement des personnes dont la seule condition sous-jacente à la demande d'aide médicale à mourir est un trouble mental.

Recommandation 2

La FIQ et la FIQP recommandent que soit maintenu le droit de refuser de participer à l'aide médicale à mourir en raison de convictions personnelles.

Recommandation 3

Les Fédérations demandent que les IPS puissent administrer l'aide médicale à mourir.

Recommandation 4

La FIQ et la FIQP recommandent que soient développées, avec les professionnelles en soins, des lignes directrices sur un éventuel élargissement de l'aide médicale à mourir.

Recommandation 5

La FIQ et la FIQP recommandent que les professionnelles en soins reçoivent une formation spécifique à leur participation à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes et pour les personnes dont la seule condition sous-jacente à la demande serait un trouble mental.

Recommandation 6

La FIQ et la FIQP recommandent que l'aide médicale à mourir soit planifiée de manière à assurer la collaboration d'au moins deux professionnel-le-s de la santé pour accompagner les patientes et les patients demandeurs.

Recommandation 7

Les Fédérations recommandent que la participation des professionnelles en soins à l'aide médicale à mourir soit organisée à l'avance.

Recommandation 8

Les Fédérations estiment que la charge de travail devrait être réduite pour tenir compte de la participation à l'aide médicale à mourir.

Recommandation 9

Les Fédérations demandent que les professionnelles en soins bénéficient de la souplesse nécessaire pour s'absenter du travail en cas de besoin si l'expérience de l'aide médicale à mourir a été éprouvante pour elles.

Recommandation 10

La FIQ et la FIQP recommandent qu'un soutien psychologique soit offert à toute professionnelle en soins participant à l'aide médicale à mourir.