

**Allocution pour le lancement de l'avis**

*Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*

**Par  
Hélène Morais  
Présidente**

Conseil de la santé et du bien-être  
17 septembre 2003

Mesdames et Messieurs des médias,

Comme la population du Québec l'a constaté récemment alors qu'un bébé de 18 mois, atteint d'un cancer incurable au cerveau, rentrait chez lui pour y vivre ses derniers moments de vie, il existe au Québec un écart important entre les besoins et les services de soins qui s'offrent présentement aux personnes (enfants et adultes de tous âges) qui connaissent leurs derniers instants. En fait, cette triste situation a fait prendre conscience à beaucoup d'entre nous que les services offerts à nos concitoyennes et concitoyens, en fin de vie, sont bien en deçà de nos attentes personnelles et collectives.

Tandis que les sondages indiquent qu'une majorité de Québécoises et de Québécois désirent mourir à domicile, la plupart, soit près de 90 %, meurt à l'hôpital. Autre fait troublant, parmi les personnes qui devraient bénéficier de services organisés de soins palliatifs, en fin de vie, seulement 5 % en reçoivent (Lambert et Lecompte, 2000). L'accès aux soins palliatifs semble plus grand chez les personnes atteintes d'un cancer; mais là encore, la situation actuelle mérite que l'on s'y penche. À titre d'exemple, une étude récente (Gagnon et Mayo, 2002) révèle que seulement 15 % des femmes atteintes d'un cancer du sein et qui ont succombé à leur maladie ont bénéficié de soins palliatifs au cours des six derniers mois de leur vie. 86 % des femmes qui ont succombé à leur maladie sont décédées dans les hôpitaux de soins de courte durée, contre 5 % à leur domicile.

*Le Conseil de la santé et du bien-être* a fait d'autres constats :

- la majorité des Québécoises et des Québécois meurent avec des douleurs, de l'inconfort et des souffrances qui pourraient être évités;
- les services de soins palliatifs sont offerts et évoluent à des rythmes différents d'une région à l'autre;
- les services de soins palliatifs sont toujours marginalisés dans l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux;
- la formation des intervenants dans le domaine des services de soins palliatifs demeure incomplète.

À la lumière de ce bilan et considérant l'ampleur des besoins actuels non comblés, il est urgent que le Québec s'engage sur la voie de l'action cohérente et concertée.

Au *Conseil de la santé et du bien-être*, notre mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population ne se réalise pas seulement en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux ! Notre mission se réalise aussi en informant le public et en favorisant les débats. Avec votre aide (les médias), par la diffusion de cet avis, le *Conseil de la santé et du bien-être* veut éveiller la population à la nécessité que le Québec s'engage sur la voie d'une action cohérente et concertée en matière de services de soins palliatifs afin de remédier à l'écart majeur qui existe entre l'offre de services et les besoins réels des Québécoises et des Québécois en fin de vie.

Le défi est grand. Éveiller la population face à cette réalité n'est pas facile. Notre société, et la plupart d'entre nous, ont tendance à nier ou encore à maquiller la mort. Pourtant, tout comme la naissance, la mort est une étape naturelle de la vie. Nous devons nous y préparer personnellement et collectivement.

Au terme de notre vie, la mort sera là pour chacun de nous. Mais qu'en sera-t-il de la qualité de la fin de ma vie, ou de la fin de la vie d'une personne chère ? Contrairement au personnage de Rémy dans « Les Invasions Barbares », nous ne bénéficierons pas individuellement de la baguette magique d'un scénariste pour nous faire apparaître une belle fin... Le monde merveilleux du cinéma est rassurant mais illusoire. Il est faux de croire que le seul contexte du chacun pour soi est la solution pour s'assurer une fin de vie digne, avec un allègement adéquat de sa souffrance et le respect de ses volontés !

Pour le Conseil, seul un engagement collectif de solidarité et d'équité pourra permettre une fin de vie dans la dignité, l'autonomie, le respect du choix de son lieu de décès et ce, pour toutes et tous, à travers l'ensemble des régions du Québec.

Mais quelles sont les voies de solutions ?

Afin d'assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès à des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité, dans l'avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, le Conseil propose à l'État québécois de relever quatre défis :

Le premier défi est la sensibilisation de la population à la mort de façon à faire cheminer celle-ci vers une meilleure appropriation de cette dernière étape de la vie.

Le deuxième défi à relever est la révision de l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie. Pour ce faire, le Conseil recommande notamment :

- d'assurer la gratuité des services de soins palliatifs, tant les services professionnels que les services d'aide domestique et d'assistance personnelle, pour les personnes évaluées par les CLSC et considérées comme étant à risque;
- de revoir les mécanismes de financement et de répartition des ressources de façon à augmenter la part des ressources attribuées aux services de soins palliatifs en fin de vie offerts dans la communauté et à faciliter l'intégration de ces services.

Le troisième défi à relever consiste en l'amélioration de la qualité des pratiques des intervenantes et des intervenants dans les services de soins palliatifs en fin de vie. En matière de formation, pour le Conseil, il faut notamment :

- s'assurer que le soulagement des douleurs et des souffrances des personnes malades, dans le respect de leurs volontés, soit au cœur de la formation des professionnels qui travaillent dans les services de soins palliatifs et,
- renforcer l'encadrement des intervenants en leur assurant l'accès à une ressource conseil (24 heures – 7 jours).

Le quatrième défi vise la reconnaissance et le soutien de la contribution des personnes aidantes. Le Conseil recommande de considérer les personnes

aidantes comme des usagers et, ce faisant, de leur assurer l'accès à des ressources de soutien professionnel ainsi qu'à une ressource conseil (24 heures – 7 jours). Enfin, de l'avis du Conseil, la reconnaissance et le soutien des personnes aidantes (majoritairement des femmes) passent par la protection de leurs acquis sociaux et économiques.

Nous souhaitons, le *Conseil de la santé et du bien-être*, que je préside, et toute l'équipe de travail qui a contribué et collaboré à la réalisation de cet avis, pour les femmes, les hommes et les enfants du Québec, pour vos proches et nos proches, que ce message soit porté haut et fort.

Merci!