

LEDEVOIR

Idées

L'accessibilité de soins palliatifs de qualité est un choix de société

Dans ces maisons, on ne parle pas seulement de soins. On parle de regards, de silences, de familles réunies.



Photo: Meghan Bennett Getty Images «Chaque année, plus de 8000 demandes d'admission sont formulées dans les maisons de soins palliatifs du Québec, pour environ 5750 personnes accompagnées», écrit l'autrice.

Diane Langlois

L'autrice est présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec.

Publié à 0h00

Au Québec, nous avons fait des choix collectifs forts en matière de soins de fin de vie. Nous avons ouvert des débats, légiféré, réfléchi à ce que signifie mourir avec dignité. Or, il nous reste encore un pas essentiel à franchir : soutenir adéquatement les maisons de soins palliatifs, qui accueillent et accompagnent des personnes de tous âges, selon des réalités et des parcours de soins variés.

Les maisons de soins palliatifs font partie intégrante de notre continuum de soins. Elles ne s'opposent à rien : elles complètent, elles accompagnent, elles humanisent. Elles offrent un espace

empreint de douceur et d'humanité, où l'on prend le temps d'écouter, de soulager, d'être là. Elles célèbrent la vie, pleinement, jusqu'à la fin. Elles permettent aussi aux familles de se déposer, d'accompagner et d'être accompagnées, que la personne malade soit un adulte ou un enfant.

Dans ces maisons, on ne parle pas seulement de soins. On parle de regards, de silences, de familles réunies. Dans le cas des enfants, les soins palliatifs prennent une dimension encore plus singulière. Ils ne se limitent pas à la fin de vie, mais s'inscrivent souvent sur plusieurs mois, voire plusieurs années, dès l'annonce d'un diagnostic de maladie à espérance de vie limitée. Dans toutes les maisons de soins palliatifs de la province, que ce soit pour adultes ou enfants, les soins visent à offrir une qualité de vie optimale au patient, tout en soutenant famille et proches, à chaque étape du parcours.

Répit, accompagnement et soutien au deuil enveloppent toute la famille dans une approche profondément humaine, où chaque moment compte, où chaque instant de vie est reconnu et soutenu.

Chaque année, plus de 8000 demandes d'admission sont formulées dans les maisons de soins palliatifs du Québec, pour environ 5750 personnes accompagnées. Derrière ces chiffres, il y a des visages et des histoires.

Ces milieux existent grâce à un équilibre fragile, mais profondément solidaire : des équipes de soins spécialisées, des médecins, des soignants engagés, des milliers de bénévoles qui offrent plus de 360 000 heures chaque année, ainsi que des citoyens qui contribuent à hauteur de 35 millions de dollars en dons philanthropiques.

Ce modèle unique permet d'offrir des soins spécialisés, tant pour les adultes que pour les enfants, accessibles et de grande qualité, sans frais, dans un environnement centré sur la vie. Il permet aussi de soulager le réseau hospitalier, en proposant une approche complémentaire, efficace et hautement économique.

Mais au-delà de cet engagement remarquable, certaines questions méritent d'être posées.

Est-il normal qu'une infirmière en maison de soins palliatifs ne soit pas rémunérée au même niveau que dans le réseau public, alors qu'elle prodigue des soins tout aussi spécialisés, dans des contextes humains d'une intensité exceptionnelle.

Est-il normal que les maisons de soins palliatifs du Québec reçoivent proportionnellement moins de financement que celles de nos voisins ontariens, alors qu'elles répondent à des besoins tout aussi fondamentaux ?

Ces constats soulèvent une question simple, mais fondamentale : quelle valeur accordons-nous, comme société, à l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité ?

Les besoins, eux, ne feront que croître. Le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques feront en sorte que de plus en plus de Québécois auront besoin de soins palliatifs. Parallèlement, les avancées médicales permettent de mieux diagnostiquer chez les enfants des maladies à espérance de vie limitée, ce qui implique des parcours de soins palliatifs plus précoces, souvent plus longs et nécessitant un accompagnement soutenu pour l'enfant et sa famille.

Déjà, des centaines de milliers de personnes, enfants et adultes, en bénéficient chaque année, dans différents milieux, mais l'accès lui, demeure inégal selon les régions. Il faut poursuivre le travail afin de développer l'offre de services et de mieux cibler la clientèle pouvant bénéficier de soins palliatifs afin de la référer vers les soins auxquels elles ont droit.

Dans ce contexte, les maisons de soins palliatifs représentent bien plus qu'un lieu. Elles incarnent une vision : celle d'une société qui choisit de bien accompagner ses membres, avec humanité et professionnalisme.

Il ne s'agit pas d'opposer des modèles ni de débattre des choix individuels. Il s'agit de s'assurer que chaque personne, adulte ou enfant, peut avoir accès à un environnement de qualité, respectueux de sa dignité, de ses besoins et de ses proches.

Une société se mesure aussi à la façon dont elle prend soin des plus vulnérables. Et si, collectivement, nous choisissons de donner aux soins palliatifs, et aux maisons qui les portent, les moyens de continuer à faire ce qu'elles font de mieux : accompagner la vie jusqu'au bout.

Ce texte fait partie de notre section Opinion, qui favorise une pluralité des voix et des idées en accueillant autant les analyses et commentaires de ses lecteurs que ceux de penseurs et experts d'ici et d'ailleurs. Envie d'y prendre part? Soumettez votre texte à l'adresse opinion@ledevoir.com. Juste envie d'en lire plus? Abonnez-vous à notre Courrier des idées.