

Démence, stigmatisation et euthanasie
La trajectoire à éviter

Préambule

L'invitation à témoigner devant l'Assemblée nationale qui m'a été envoyée pour donner ma perspective professionnelle et éthique est d'une grande importance pour moi. C'est un véritable honneur pour tout universitaire et médecin qui, comme moi, soigne les aînés et vise à protéger les plus vulnérables d'entre eux. Mon propos se veut simple, mais il ne sera pas simpliste. Je souhaite expliquer ma position sans paternalisme ni condescendance. Je me trouve face à vous en toute humilité devant les pouvoirs qui vous ont été donnés démocratiquement. Bien que les connaissances que j'ai acquises au fil de mes multiples formations m'ont permis aussi d'acquérir certains pouvoirs, ceux-ci ne peuvent se substituer à la force du peuple québécois qui s'incarne en vous par la démocratie. J'espère ainsi humblement arriver à aider votre réflexion par ma position éthique en tant que médecin, gériatre, éthicien et chercheur. Bref, je souhaite aujourd'hui rallier le plus de gens possible à la cause de la protection des aînés vulnérables atteints de démence.

Également, mes arguments sont philosophiques, humanistes, éthiques et médicaux. Dans mon exposé, je ne fais jamais référence à une ou plusieurs religions ni au principe vitaliste qui vise la protection de la vie à tout prix. Je considère la qualité de vie et l'absence d'acharnement en tant que principes centraux et implicites dans ma perspective. Une équipe d'environ 300 cliniciens chevronnés en gériatrie, soins spécialisés aux aînés et gérontopsychiatrie m'ont appuyé dans ma réflexion. Une lettre parue récemment dans de nombreux journaux et des entrevues télévisées en témoignent.

Introduction

Le gouvernement du Canada a récemment indiqué qu'il ne souhaitait pas permettre l'aide médicale à mourir (AMM) par les directives médicales anticipées en rejetant respectueusement les amendements sénatoriaux 1a)(iii), 1b), et 1c) au projet de loi C-7 (Chambre des communes, 2021). Une vision prudente des soins pour les aînés est exprimée dans les quelques lignes qui expliquent cette décision. La discussion demeure ouverte, mais notre équipe est en faveur de l'interdiction d'inscrire l'AMM dans les directives médicales anticipées (DMA). Nous faisons, par le fait même, appel à la raison et à l'empathie de nos concitoyens. Dans les lignes qui suivent, nous tenterons de démontrer en quoi l'AMM en démence n'est jamais un traitement ni un soin qui devrait être inscrit dans les DMA. Nos arguments sont simples : (1) il faut mieux financer les soins gériatriques, gérontopsychiatriques et palliatifs, pour que les gens ne souhaitent plus l'euthanasie pour eux ou aux autres en cas de démence ; (2) l'euthanasie active (ou AMM) n'est pas un soin en démence ; (3) les DMA guident le consentement substitué, mais ne fait pas prévaloir l'autonomie, ce qui est insuffisant pour donner l'AMM ; (4) la dignité ne peut jamais être perdue ; (5) il faut réduire le plus possible l'âgisme, le capacitisme et la stigmatisation envers la maladie mentale au Québec avant de penser à l'AMM en DMA. Finalement, nous démontrerons qu'il importe d'investir dans les soins gériatriques pour les futures

générations avant de présenter une série de solutions possibles face à la démence à la place de l'AMM en DMA.

Un vrai soin en démence

Il existe autant de visages à la démence¹ que de gens qui en sont atteints. Néanmoins, on peut simplifier le tableau clinique en quatre grandes théories. Bien que la simplification serve souvent à réduire la réalité clinique plus complexe, la vulgarisation peut être utile pour expliquer un propos éthique. Ainsi, pouvons-nous énumérer quatre grands tableaux en démence, selon notre expérience clinique :

- (1) La démence heureuse ;
- (2) La maladie cognitive avec symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) qui sont traitables ;
- (3) La maladie cognitive avec SCPD intraitables et dérangeants pour les autres ;
- (4) La démence avec SCPD qui *semblent* causer de la détresse.

La démence heureuse est cet état d'inconscience de la maladie (agnosie) liée à un calme presque bon enfant. Les gens qui se trouvent dans cet état ne souffrent pas - en tous les cas pas vraiment plus que la moyenne des gens sans démence.

Sinon, les SCPD sont une panoplie de symptômes variant entre l'errance, l'anxiété, la dépression, l'agitation, la violence physique et bien plus (Centre for Effective Practice, 2016). La plupart du temps avec une équipe soignante bien formée dans les soins gériatriques et gérontopsychiatriques adaptés, nous arrivons à traiter les SCPD. Plusieurs documents existent pour guider les pratiques (Centre for Effective Practice, 2016 ; MSSS, 2003). Or, les ressources humaines et financières en gériatrie sont souvent lacunaires (Benoît 2020 ; Gagnon, 2020). La crainte de « finir en CHSLD » est très répandue dans la population québécoise, selon notre expérience personnelle et clinique. La pandémie à SARS-CoV2 a bien démontré que cette crainte est en partie justifiée (Benoît, 2020 ; CETPST, 2020 ; Gagnon, 2020). D'ailleurs, les travailleurs de la santé en gériatrie savent depuis longtemps que les CHSLD et les soins gériatriques ont été largement sous-financés dans les dernières décennies, et cela depuis l'arrivée du nouveau management public (Benoît, 2020 ; CETPST, 2020 ; Gagnon, 2020) et empiré par l'austérité (Benoît, 2020 ; Gagnon, 2020). La pandémie à COVID-19 l'a révélé avec fracas, particulièrement dans les CHSLD (Benoît, 2020 ; CETPST, 2020 ; Gagnon, 2020). Ainsi, faudra-t-il un meilleur financement des soins gériatriques qui améliorera les salaires, les conditions de travail et les ratios de patients : infirmier(ère).

Hormis le manque de ressources cliniques, il arrive que des équipes bien financées et formées en soins adaptés ne réussissent pas à traiter des patients(es) avec SCPD. Cela souligne l'importance de la recherche pour améliorer les soins gériatriques et gérontopsychiatriques, comme ce qui est fait au Centre d'excellence en vieillissement de

¹ J'utilise, dans mon texte, le terme « démence » avec le plus grand respect des gens atteints et avec honnêteté intellectuelle, tous deux nécessaires devant cette terrible maladie nouvellement renommée par euphémisme : « trouble neurocognitif majeur ».

Québec² en lien avec VITAM³ ou au Comité national d'éthique sur le vieillissement⁴ par exemple. Les gens qui ont des SCPD intraitables ne sont pas nécessairement souffrants. Ils peuvent incommoder leurs proches ou les soignants ; ils dérangent. Dans ce cas, il est hasardeux – même impensable - de décider de tuer une personne parce qu'elle nous énerve, sans qu'elle souffre de manière apparente. Il faut s'en occuper sans jugement et avec empathie. Ce n'est pas volontairement ou par méchanceté perverse⁵ que la personne agit ainsi, mais bien plutôt à cause de la maladie. Il semble adéquat de vouloir éliminer la démence, mais il ne faut pas méprendre le malade pour sa maladie.

Finalement, certains pourraient souhaiter la mort à ceux et celles qui ont des SCPD et qui semblent en souffrir. Or, il faut d'abord s'assurer que ce n'est pas un manque de personnel ou de financement qui crée l'incapacité de traitement ou *l'apparence* de cette impossibilité. Il est aussi difficile en démence avancée d'évaluer la douleur et les problèmes psychologiques (Bjoro & Herr, 2008 ; Ferrel, 2017). La manière dont la majorité des gériatres et gérontopsychiatres agissent est par la méthode d'essais et erreurs. Cela regroupe, entre autres la médication contre la douleur, les traitements antipsychotiques ou les traitements adaptés à la démence. On suggère même parfois la sédation palliative intermittente. *Grosso modo*, on essaie une ou plusieurs modalités de traitement à la fois et on en retire quelques-unes si elles ne fonctionnent pas (Tatum, Talebreza, Ross & Widera, 2017). Cela est impossible en AMM ; il n'y a pas de retour possible en arrière lorsque le patient ou la patiente est décédé(e).

Il faut aussi souligner l'importance de ne pas traiter des conditions qui pourraient entraîner la mort de la personne en démence avancée. L'acharnement thérapeutique n'est pas une visée logique et empathique dans l'idée de réduire les souffrances. Lorsqu'on est décidé à opter pour des soins de confort, il faut toujours donner les meilleurs soins palliatifs adaptés à la personne en fin de vie (*Loi 2*, Québec). L'accompagnement des familles et des équipes soignantes par des experts en soins palliatifs est la clé du succès pour des soins de fins de vie adéquats en démence avancée. Bref, il ne faut pas protéger la vie à tout prix, ni devancer la mort, mais vraiment soigner la personne atteinte de démence.

L'AMM, un choix autonome ?

Plusieurs gens, dont Alain Naud pour ne nommer que lui, font prévaloir le droit à l'autonomie et à l'autodétermination dans le débat pour l'intégration de l'AMM dans les DMA. Selon eux, c'est la façon d'offrir les meilleurs soins – en se basant sur les désirs du patient ou de la patiente. D'abord, il faut souligner que l'AMM est un mauvais terme qui porte à confusion et rend la décision autonome difficile. Il fait partie de la rhétorique euphémisante utilisée pour la justifier. Qu'est-ce que nous entendons par « rhétorique euphémisante » ? Au Québec, on dit souvent : « Ce n'est pas un p'tit monsieur », pour parler d'un homme avec un surplus de poids. « Il est un peu gras » peut être dit parfois

² <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/cevg>

³ <http://www.vitam.ulaval.ca>

⁴ https://www.ivpsa.ulaval.ca/cnev/historique_mission

⁵ Ceci peut définir une personne qui prend plaisir à faire souffrir les autres.

aussi. « Il a de gros os » est un autre exemple. Aussi, une manière plus frappante d'illustrer un euphémisme serait de dire: « Le nazisme, c'est genre un peu grave quand même ». Au lieu de dire plus justement : « Le nazisme est l'un des pires moments, sinon le pire moment dans l'histoire récente de l'Allemagne ». Le recours à l'euphémisme est peut-être un trait bien québécois (ou canadien). Or, il donne la fausse impression dans l'expression « aide médicale à mourir » que la mort n'est pas une terrible cassure. Ça laisse croire aussi que le(la) médecin n'est peut-être pas vraiment en train de tuer un patient ou une patiente, lorsque c'est exactement ce qui se passe. C'est en fait de l'euthanasie active qui est fait au Québec et au Canada. Comme vous le savez sans doute, le(la) médecin tue en injectant plusieurs médicaments (CMQ, 2019). Est-ce vraiment de l'aide ? C'est bien plutôt l'acte de tuer sous le couvert d'un soin et particulièrement en démence avancée. C'est important de garder tout cela en tête et sans euphémisme. Le problème de l'euphémisme, c'est qu'il retire la gravité au geste ou aux mots. La décision est dès lors biaisée et moins autonome, car elle devient moins éclairée. Il faudrait être clair dans la dénomination pour permettre un bon jugement par les gens qui veulent être tués par leur médecin. J'en conviens d'autres arguments plus fort prévalent par contre. Les gens sont intelligents au Québec et savent que le ou la médecin tue la personne sous ses soins en AMM ; il faut simplement le dire ainsi sans flâfla.

La seconde erreur liée à l'autonomie est l'idée que la décision prise maintenant sera encore valide au moment de décider si l'AMM doit être faite. C'est faux. Il est presque impossible de prévoir adéquatement les détails nécessaires pour tuer une personne avec démence. Premièrement, les quatre tableaux cliniques sont variables d'une personne à l'autre et on ne sait pas de quoi les gens auront l'air dans leur cas précis. En réalité, les gens ignorent les conditions dans lesquelles ils seront s'ils développent une démence. Comme la météorologie, prévoir l'avenir en démence est une science incertaine.

En outre, au final, ce ne sera pas la personne actuelle qui décide le moment de sa mort en démence, mais celle qui était là au moment de l'écriture des DMA – la personne d'avant. Cette dernière se trompe possiblement sur l'état de la situation actuelle, car elle n'est pas là pour juger de la situation ici et maintenant. C'est le concept du « soi futur » (Livingston et coll., 2017). Tous les êtres humains changent avec le temps et surtout ceux atteints la démence. Nos idées à 15 ans, à 30 ans et à 50 ans ne sont pas les mêmes. Elles dépendent de l'endroit où nous sommes rendus(es) dans nos vies. L'impossibilité de prévoir son avenir, spécialement en démence, empêche l'individu de se référer réellement à l'autonomie. L'autonomie s'exerce dans le ici et maintenant, en tenant compte de la situation actuelle. Elle juge de façon rationnelle et émotionnelle, en se considérant soi et les autres.

Quelqu'un qui souhaiterait avoir accès à l'AMM par DMA devrait vraiment être capable de comprendre de façon éclairée. L'autonomie mise de l'avant dans le contexte de DMA requiert des connaissances et même l'expérience au moins mentale (par l'imagination) de la situation de démence avancée. C'est les principes du consentement libre et éclairé (CCQ, 1991 ; CMQ, 2019 ; Curateur public du Québec, 2017) qui prévalent. Aussi, quoi faire si un

patient qui a une démence heureuse⁶ avait demandé l'AMM à l'avance et ne veut plus l'avoir ? Forcer l'AMM au nom de l'autonomie antérieure ? « Allez madame on va vous faire une p'tite piqûre. Ça durera pas longtemps. », sera peut-être entendu sur les unités gériatriques pour encourager une patiente qui a consenti préalable par DMA à l'AMM. Que faire si cette patiente dit : « Non. J'en veux pas de votre piqûre ! » ? Peut-être faudrait-il demander à la famille ?

Cela mène à la question des conflits d'intérêts. À la fois la famille et le(la) médecin ont divers intérêts qui ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux des patients(es). En démence, c'est bien souvent les membres de la famille qui souffrent à cause des SCPD de leur proche malade. Ils peuvent aussi retirer des bénéfices à la suite d'un décès (héritage, biens, etc.). Pour le médecin, il faut « faire rouler l'étage » (libérer des lits hospitaliers et en CHSLD, signer des départs, répondre aux pressions de l'urgence pour admettre, réduire les durées de séjour, etc.). C'est un risque de plus pour augmenter les conflits d'intérêts en permettant l'AMM en DMA. Aussi, pour les travailleurs, les professionnels et les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, mettre fin à la vie de quelqu'un par l'AMM est plus rapide, plus efficace et moins cher que la sédation palliative, et les soins de fin de vie. Ce n'est pas un jugement objectif qui sera posé à cause des pressions externes fortes pour l'efficacité des soins.

Alors, l'autonomie n'est pas un bon principe directeur, puisqu'il ne règle pas véritablement la question de la décision. Cette dernière n'est jamais guidée par l'autonomie libre et éclairée, même si elle tente de prévoir à l'avance toutes les situations possibles rationnellement et en utilisant ses émotions, son empathie. Le poids sur les épaules des gens qui entourent le patient ou la patiente est un fardeau lourd à porter aussi. Ne pas devenir un fardeau pour les autres est une des inquiétudes des personnes demandant que l'AMM soit inscrite dans les DMA. Or, elles créent un autre fardeau avec cette demande : celui de la décision par consentement substitué. Ce seront véritablement les proches et l'équipe soignante qui décideront et pas le(la) patient(e). Devrait-on se fier à la perte de dignité dans ce cas ?

Et la perte de dignité alors ?

La dignité réelle est intrinsèque ; le philosophe Emanuel Kant (1993), l'ONU - dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), Thomas de Koninck, philosophe et professeur québécois (2016) et bien d'autres la définissent ainsi. Or, la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* (CSQMD, 2012) a décidé de la dépeindre d'abord comme subjective ou relative à la personne raisonnable. C'est grave parce qu'on suppose que la personne humaine peut être utilisée comme un objet si elle renonce à sa valeur humaine. C'est terrible, parce qu'on présume alors que quelqu'un peut demander qu'on le tue parce qu'il pense ne valoir plus rien. Alors, pourquoi au juste, seulement un(e) docteur(e) aurait le droit de le tuer ? Ça n'a pas de sens non plus. On devrait tous avoir le droit d'utiliser une personne qui se trouve indigne comme on le veut dès qu'elle renonce

⁶ Tableau clinique (1) présenté à la section, *Un vrai soin en démence*.

à sa dignité. Or, la dignité intrinsèque nous en empêche et c'est elle qui est essentielle. C'est de « l'anti-autonomie » de renoncer à sa dignité. Il est assez ironique que plusieurs fassent prévaloir l'autonomie et la dignité subjective presque d'un même souffle (CSQMD, 2012).

Sinon, la dignité perdue serait conçue comme sociale. Elle est basée sur les capacités, l'âge, la race ou tout autre critère décidé par un groupe humain pour asservir, diminuer ou réduire le pouvoir d'une partie de sa population. C'est un critère impensable dans notre société depuis au moins la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. Or, les gens qui veulent avoir accès à l'AMM par directives médicales anticipées y font référence pour eux (dignité subjective), mais basé très souvent sur des critères sociaux (dignité sociale). En effet, ils vont dire (en parlant à leurs proches ou aux médecins) : « Si je deviens incontinent, agressif, dément au point de ne pas reconnaître mes enfants ou incapable de rester autonome et seul chez moi, tuez-moi ! » Cette vision rassemble plusieurs notions très problématiques. En effet, c'est à la fois de la discrimination envers les gens avec des handicaps physiques (faire des tâches seuls de manière autonome, être continent), des handicaps cognitifs (« reconnaître mes enfants », être continent), envers les maladies psychiatriques (la démence avec des SCPD) et liées à l'âge. C'est de l'âgisme, du capacitisme (de l'anglais *ableism*) et de la stigmatisation envers la maladie mentale. Les gens avec une démence, malheureusement pour eux, dans nos sociétés, se retrouvent à cette intersection - dangereuse pour leur vie et la qualité de leurs soins - du handicap physique et cognitif, de la maladie mentale et de l'âge avancé. Cette quadruple « tare » est vue par certains comme la chose la plus horrible et indigne. La mort en serait le seul « soin ». Aussi, la vision néo-libérale de l'individu joue pour beaucoup ici. Dans cette théorie, l'être humain a une valeur seulement s'il travaille, produit quelque chose, consomme et dépense (Le Breton, 2017). Cette vision limitée de l'Humain vient ajouter à la vision péjorative des aînés atteints de démence. En effet, ces derniers ne peuvent rien faire de tout cela ou à peine. De plus, certains osent même parfois comparer les aînés avec démence à des chiens. Ils diront : « Je fais plus facilement euthanasier mon chien que les gens âgés peuvent avoir accès à l'euthanasie ». Ces défenseurs de l'euthanasie en démence oublient que bien souvent, les chiens sont euthanasiés par manque de moyens financiers pour payer les soins vétérinaires par leurs propriétaires. Cette vision déshumanisante de la personne âgée montre aussi que le manque de moyens financiers est souvent la cause d'euthanasie – sinon, de manière inacceptable, le désintérêt ou la fatigue de s'occuper d'un être vivant. Le but n'est pas de culpabiliser les propriétaires de chiens qui ont recours à l'euthanasie pour leur animal, mais plutôt de souligner que la comparaison n'est pas bonne. Il y a évidemment une crainte associée à cet avenir en voyant comment les « vieux déments (certains vont dire) » sont traités. Évidemment, les gens réclament actuellement la mort pour eux, mais cela en dit long sur la vision sociétale qu'on a des personnes atteintes de démence. Il n'est pas plus adéquat d'intérioriser ces principes pour soi. L'âgisme, le capacitisme, la stigmatisation psychiatrique sont mauvais envers les autres et envers soi-même aussi. C'est ensemble, en tant que société, qu'il faut combattre nos préjugés pour soi et pour les autres.

L'avenir, c'est eux

Pourquoi le gouvernement devrait-il investir dans la diminution des préjugés contre les gens atteints de démence ? Le fait que ce sont des êtres humains devrait d'abord convaincre facilement tout politicien. Cette valeur intrinsèque est la dignité humaine mentionnée plus haut (Kant, 1993 ; ONU, 1948 ; De Koninck, 2016). De plus, on dit souvent des enfants qu'ils représentent l'avenir. On le suppose au sens théorique large et au plan social. Toutefois, on n'entend rarement que les aînés sont notre avenir au sens très individuel. En effet, le traitement réservé aux gens âgés, les institutions socio-médicales et les fonds pour la recherche en gériatrie auront un impact direct sur l'avenir individuel de chacun de nous. C'est aussi de dire que les enfants sont l'Avenir, mais que les aînés sont notre avenir. Les baby-boomers seront les prochains. Investir dans les CHSLD, les maisons des aînés, les soins à domicile, les ressources humaines et matérielles en gériatrie, c'est payé pour un avenir meilleur pour les gens qui sont dans la phase la plus productive de leur vie actuellement. Il est si clair que d'investir dans la retraite est une bonne chose pour certains. N'est-il pas alors évident aussi qu'il faut investir dans les soins gériatriques pour avoir les meilleures chances d'une fin de vie confortable ? C'est notre avenir à tous, si nous sommes chanceux ! Investir dans des REER sans investir dans les institutions socio-médicales gériatriques est contraire à la logique ; traiter les cancers et les infarctus et allonger la vie sans améliorer la fin de vie n'est pas une voie cohérente non plus. La défense des patients vulnérables faite aujourd'hui se répercutera dans l'avenir de tous ceux qui ont la chance de « vivre vieux » (Adam, Joubert & Missotten, 2013). Si la médecine et les mesures socio-sanitaires nous permet de vieillir au-delà de 100 ans et considérant le risque de 30% de démence à 85 ans et de 50% à 90 ans, il faut agir pour assurer des soins gériatriques de qualité maintenant et pour plus tard.

Les solutions proposées

Nous espérons que le privilège que nous avons eu aujourd'hui de nous adresser à vous aura permis de faire valoir notre perspective selon laquelle les gens atteints de démence sont dignes de recevoir de vrais soins et pas la mort. Nous souhaitons aussi délivrer quelques solutions envisageables pour aider à changer les perspectives.

Il faut valoriser la dignité humaine réelle malgré l'âgisme, la stigmatisation liée à la santé mentale, les handicaps physiques et cognitifs. Pour réduire l'âgisme, il existe plusieurs études qui démontrent que l'éducation et le contact fréquent avec les aînés diminuent les préjugés néfastes (Adam, Joubert & Missotten, 2013). Il est aussi important de donner une voix aux proches aidants(es) et à tout(e) aîné(e) qu'il ou elle soit vulnérable ou non (CNEV, 2019). Des recommandations du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV, 2019) vont d'ailleurs en ce sens. Un comité de l'INESSS travaille sur la sédation palliative intermittente et continue pour déterminer les meilleures indications. Cela souligne l'importance de financer les institutions publiques d'évaluations des gestes médicaux et les chercheurs qui travaillent en gériatrie, en gérontopsychiatrie et en soins palliatifs.

Il faut demeurer prudent devant l'inconnu du devenir d'un être humain. L'important est de rassurer la personne qui développe une démence, l'accompagner et la soigner de manière empathique et humaine. La majorité du temps, le financement et les ressources humaines sont arrivés à aider nos patients, même ceux qui ont des SCPD sévères. Cela encourage l'idée d'améliorer la recherche et le financement dans les soins des SCPD et des traitements en démence. Les gens du secteur de la santé en contact avec les aînés devraient être tous formés à l'approche adaptée à la personne âgée aussi.

Les aînés actuels et à venir (*baby-boomers*) doivent se reconnaître une valeur inaliénable et cela même en cas de démence. Pour les gens qui craignent de perdre leur dignité subjective, en début de maladie cognitive, le psychiatre Harvey Max Chochinov a élaboré une thérapie de dignité pour soigner ce sentiment néfaste (Chochinov, 2012). Bien qu'un sentiment de fardeau peut être ressenti, toutes les contributions qu'un individu fait au courant de sa vie à la société humaine doivent être rendues par les véritables soins adaptés à leur condition. Au lieu de l'expression, « je ne veux pas être un fardeau pour mes proches », il faudra dire : « Vous allez vous occuper de moi et je le mérite ! » C'est ici un appel à la solidarité et la justice sociale qui est faite. Il faut savoir redonner aux aînés qui ont forgé notre nation québécoise et investie dans notre société.

Conclusion

L'euthanasie active en démence (AMM) n'est pas un traitement ni un soin. C'est l'aveu d'échec de la médecine contemporaine. Le sentiment de perte de dignité subjective est évidemment tout à fait valide, mais peut être traité (Chochinov, 2012). Il faut éviter le sentiment de perte de dignité sociale pour soi ou pour l'autre, par les solutions proposées précédemment. Il importe dès maintenant de mettre fin au capacitisme, à l'âgisme et à la stigmatisation des problèmes de santé mentale. Ce n'est pas l'enjeu d'un seul parti politique, mais bien de tous.

Citations

- Adam, S., S. Joubert et P. Missotten. (2013). "L'âgisme et le jeunisme : conséquences trop méconnues par les cliniciens et chercheurs ! », dans *Revue de neuropsychologie*. 5. Pp. 4-8. ISSN 2101-6739
- Benoit, Y. (2020). *Rapport d'enquête sur l'éclosion de la COVID-19 Au Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) Sainte-Dorothée*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Bjoro, K. et K. Herr. (2008) «Assessment of Pain in the Nonverbal or Cognitively Impaired Older Adult », dans *Clinics in Geriatric Medicine*. 24(2). Pp. 237-262. doi : 10.1016/j.cger.2007.12.00.
- Chochinov, HM. (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*, New York, Oxford University Press. 199 p.
- Centre d'excellence sur les troubles de stress post-traumatique (CETPST). (2020). *Détresse morale chez les travailleurs de la santé durant la pandémie de COVID-19 :*

- Guide sur les préjudices moraux*. Anciens Combattants Canada. Ottawa: Anciens Combattants Canada et Phoenix Australia – Centre for Posttraumatic Mental Health.
- Centre for Effective Practice. (2016). «Use of Antipsychotics in Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): Discussion Guide », dans *Long-Term Care (LTC)*, 2e édition, Toronto. 8 p.
 - Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). (2019). *La proche aidance : regard éthique – document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement*, Ministère de la famille, des Aînés et de la Condition féminine, Gouvernement du Québec, Québec, Canada.
 - *Code Civil du Québec*, Québec, 1991, c. 64.
 - Collège des médecins du Québec (CMQ) :
 - (2019). *L'aide médicale à mourir - Mise à jour 11/2019 : Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*, Montréal, Collège des médecins du Québec. 102 p.
 - (2010). *Le Consentement – Qu'est-ce que le consentement libre et éclairé ?*. Consulté le Janvier 24, 2017, sur ALDO-Québec, Collège des médecins du Québec: <http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/Consentement/DefConsentement.aspx>
 - Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD). (2012). *Mourir dans la dignité : rapport 2012*, Québec, Gouvernement du Québec. 183 p.
 - Curateur public du Québec. (2017). *Le consentement aux soins*. Consulté le Janvier 25, 2017, sur Curateur public du Québec: <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html>.
 - *Déclaration universelle des droits de l'homme*, a. 1, résolution 127, A(III), Paris, ONU, 1948. En ligne: www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html. Consulté 3 septembre 2018.
 - De Koninck, Thomas. (2016). « Dignité humaine et fin de vie », dans *Diogène*. 253. Pp. 63-80.
 - Ferrell, BA. (2017). « Pain Management », dans JB. Halter, JG. Ouslander, S. Studenski, KP. High, S. Asthana, MA. Supiano et C. Ritchie (dir.), dans *Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology*, 7e édition, New York, McGraw-Hill. Chap. 56.
 - Gagnon, S. (2020). *Rapport d'enquête sur les événements survenus dans le cadre de la pandémie de la COVID-19 au CHSLD Herron*. Québec: Gouvernement du Québec.
 - Kant, E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. Victor Delbos, Paris, Le Livre de poche, 1993. 253 p. (coll. Les classiques de la philosophie).
 - Le Breton, D. (2017). «Vulnérabilité et euthanasie en question», dans Bernard Schumacher (dir.), *L'euthanasie de la personne vulnérable*, Toulouse, Érès. Pp. 85-101.
 - Linvingston et. coll (2017), "Dementia prevention, intervention, and care", dans The Lancet Commissions. En ligne : [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6).

- *Loi 2 - Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, 2014, c. 2
- MSSS. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD - Orientations ministérielles*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Tatum, P., S. Talebreza, J.S. Ross et E. Widera. (2017). «Palliative Care and Special Management Issues», dans JB. Halter, JG. Ouslander, S. Studenski, KP. High, S. Asthana, MA. Supiano et C. Ritchie (dir.), dans *Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology*, 7e édition, New York, McGraw-Hill. Chap. 55.