



Commission spéciale sur l'évolution de la Loi
concernant les soins de fin de vie

MÉMOIRE DÉPOSÉ À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

**CONFÉRENCE DES TABLES RÉGIONALES
DE CONCERTATION DES AÎNÉS DU QUÉBEC**

LE 16 JUILLET 2021

CONTENU

SOMMAIRE.....	3
Présentation de la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec.....	4
Historique de l'organisation	4
Mission d'une Table régionale de concertation des aînés.....	4
Mission de la Conférence.....	5
Exposé général.....	7
Liste des recommandations :.....	10

La forme masculine des personnes est utilisée dans ce mémoire pour alléger la lecture du texte. Nous profitons de l'occasion pour souligner la contribution inestimable des Tables régionales de concertation des aînés du Québec et des implications bénévoles dans la société québécoise.



SOMMAIRE

Voici un rappel (2013) de la position de la Conférence qui est en accord avec celle énoncée par le *Comité national de l'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques* dans un mémoire déposé en février 2010 lors de la commission Mourir *dans la dignité* :

« ... la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté répondrait à une certaine évolution morale de la société axée sur le développement des libertés individuelles et garantirait le respect de l'autonomie des personnes en cause. De plus, les personnes atteintes de maladies entraînant de lourdes pertes cognitives pourraient être soulagées en posant clairement une limite à leur déchéance, lorsqu'elles sont encore capables de le faire¹. »

Nous soulignons les efforts déployés pour baliser *les conditions permettant à une personne d'obtenir l'aide médicale à mourir ainsi que les exigences qui doivent être respectées avant qu'un médecin ne puisse l'administrer*. Nous soutenons toutefois que le terme employé aujourd'hui « soins de fin de vie » est préférable à « l'aide médicale à mourir » puisque qu'il n'est pas question pour personne de mourir mais bien de mettre un terme à la souffrance.

Pour cette fois-ci, notre intervention se situera sur une portée plus globale par le biais de questionnements en tenant compte de l'importance de travailler en amont. Il en demeure que pour nous il serait important d'encadrer la responsabilité des établissements et leurs représentants en ce qui a trait à la gestion du soulagement de la douleur et des autres symptômes. L'apport d'un soutien social, psychologique et spirituel pour la personne et ses proches doit être au premier rang des préoccupations.

¹ CSSS – 003MC.P. – Étudier la question du droit de mourir dans la dignité VERSION RÉVISÉE, Assemblée nationale, p. 14. Disponible au : http://www.aqq-quebec.org/docs/Revue/FinDeVie/CNEVCD_memoire.pdf, visité le 18 septembre 2013.



PRÉSENTATION DE LA CONFÉRENCE DES TABLES RÉGIONALES DE CONCERTATION DES AÎNÉS DU QUÉBEC

HISTORIQUE DE L'ORGANISATION

Les Tables de concertation des aînés ont été créées en 1999 pour donner suite aux travaux du Bureau québécois de l'année internationale des personnes âgées décrétée par l'Organisation des Nations Unies (ONU). Chacune d'elle regroupe des représentants de l'ensemble des associations et des personnes aînées de sa région ainsi que tout autre groupe ou organisme préoccupé par la condition de vie des aînés.

On compte dix-huit Tables régionales de concertation des aînés réparties dans l'ensemble des régions du Québec. Le mandat principal de ces Tables est de se concerter relativement aux enjeux qui touchent particulièrement les aînés sur le plan régional, d'animer le milieu des aînés afin de les aider à jouer leur rôle de citoyens à part entière et d'acteurs dynamiques dans le développement de leur région ainsi que de transmettre de l'information. Ces Tables travaillent en étroite collaboration avec le Secrétariat aux aînés et le Ministre responsable des aînés.

À l'automne 2004, les représentants des Tables se sont donnés comme outil d'harmonisation une Conférence des Tables régionales de concertation des aînés qui signe le présent texte.

MISSION D'UNE TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉS

Une Table régionale permet aux aînés de bénéficier d'un lieu d'échange et de concertation afin d'être en mesure d'unir leur voix pour mieux connaître leurs besoins, de dégager des enjeux relatifs aux aînés et d'encourager ceux-ci à assumer leur rôle de citoyen à part entière. Autonomes et indépendantes, les Tables regroupent des associations de personnes aînées de même que des organismes communautaires, parapublics et publics offrant des services aux aînés. La plupart des Tables se sont donné une structure locale de concertation des aînés qui cherche à améliorer les conditions de vie des personnes aînées sur un territoire de MRC (Les Tables locales).

Le protocole d'entente signé entre la ministre responsable des aînés et les Tables de concertation des aînés détermine les principales responsabilités à être assumées par celles-ci, à savoir :



1. Représenter la diversité des personnes âgées par sa composition en tenant compte des instances concernées par les aînés de la région.
2. Soutenir la concertation régionale vers l'atteinte d'objectifs régionaux communs et transmettre à la MINISTRE l'information et les avis susceptibles de notamment favoriser le vieillissement actif des aînés, d'améliorer leur qualité de vie, de mettre en valeur la contribution des aînés à la société, de promouvoir la solidarité entre les générations, de veiller à la sécurité des aînés et de favoriser des milieux de vie et des environnements sains, sécuritaires et bienveillants.
3. Contribuer à la prise de décisions sur le plan régional en ce qui concerne les aînés en tenant compte des réalités locales et agir de manière à favoriser l'harmonisation des actions.
4. Agir comme relayeur d'information sur son territoire, notamment en ce qui concerne les orientations gouvernementales relativement aux aînés ainsi que les programmes et les services gouvernementaux qui les concernent.
5. Valoriser la contribution des aînés et leur apport à la société québécoise de même que susciter la participation de la population à la promotion des aspects positifs du vieillissement.

MISSION DE LA CONFÉRENCE

La mission de la Conférence est de Regrouper, accompagner, mobiliser les Tables régionales de concertation des aînés et les représenter auprès de diverses instances relativement aux grands enjeux qui touchent les personnes âgées du Québec.

Le protocole d'entente signé entre la ministre responsable des aînés et la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec détermine les principales responsabilités à être assumées par celle-ci, à savoir :



Mandat 1

Contribuer à la prise de décisions sur le plan national en ce qui concerne l'amélioration des conditions de vie des aînés en représentant les TRCA auprès de différentes instances nationales, notamment celles sous la responsabilité de la MINISTRE.

Mandat 2

Soutenir les TRCA dans le développement de leurs activités de concertation.

Mandat 3

Agir comme relayeur d'information et interlocuteur principal auprès des TRCA, notamment en ce qui concerne les orientations gouvernementales relativement aux aînés ainsi que les programmes et les services gouvernementaux qui les concernent.

Mandat 4

Transmettre à la MINISTRE des avis susceptibles de notamment favoriser le vieillissement actif des aînés, d'améliorer leur qualité de vie, de mettre en valeur la contribution des aînés à la société, de promouvoir la solidarité entre les générations, de veiller à la sécurité des aînés et de favoriser des milieux de vie et des environnements sains, sécuritaires et bienveillants.

Mandat 5

Valoriser la contribution des aînés et leur apport à la société québécoise de même que susciter la participation de la population à la promotion des aspects positifs du vieillissement. C'est dans le cadre de ce mandat que nous rédigeons et déposons des avis et des mémoires et que nous participons à des Commissions parlementaires.



EXPOSÉ GÉNÉRAL

En guise d'exposé voici quelques recommandations et questionnements.

1-Nous considérons que tout citoyen devrait pouvoir exprimer son choix concernant sa fin de vie. Il doit avoir la possibilité de faire un choix éclairé sans que celui-ci retombe sur ses proches, son mandataire ou à la curatelle publique. Afin de favoriser ce processus il serait pertinent de faire connaître davantage le mandat de protection et le rendre plus facilement accessible.

2- Dans le but d'éviter la responsabilité à d'autres personnes ne serait-il pas pertinent de prescrire à chaque individu d'aborder le sujet avec son médecin alors qu'il est encore temps? Encore, le collège des médecins et le ministre ne devraient-ils pas ajouter aux règles obligatoires pour les médecins de famille cette obligation d'en discuter avec son patient? Lors de l'examen annuel (et souhaitons que tous puissent avoir accès à un médecin de famille), le médecin pourrait-il discuter des intentions de son patient et faciliter son inscription (à partir d'un certain âge) à la demande médicale anticipée?

De là il pourrait y avoir une révision à tous les 5 ans, dans le bureau du médecin : « Qu'est-ce que je veux maintenant? ». Ou afin de minimiser les coûts, de le faire en même temps que le renouvellement de la carte de la RAMQ, ou lorsqu'il y a un changement important dans l'état de santé (ex. diagnostique d'une maladie invalidante)?

3- Pourquoi ne pas améliorer les systèmes informatiques du Ministère afin que les médecins aient accès de façon sécuritaire à la base de données qui contiendrait le formulaire du mandat de protection de la personne? Le citoyen par l'entremise du système *Mon dossier* pourrait y inclure sa décision mais il aurait toujours le loisir de modifier la dernière décision incluse dans le système. La décision pourrait être versée initialement par le médecin de famille traitant, par l'infirmière clinicienne ou par le pharmacien?

Problématique de santé mentale

Dans le cas, par exemple, d'une situation de dégénérescence (Alzheimer, démence ou maladie invalidante tel la sclérose) ou accident vasculaire cérébrale (AVC) entraînant de graves séquelles il est plus difficile voire impossible pour la personne de prendre une décision pour elle-même. D'où l'importance du mandat de protection rempli à l'avance.

Cependant, pour une personne vivant avec une problématique de santé mentale la question se



pose différemment. Il est vrai que la situation d'une personne ayant un diagnostic de maladie mentale peut être par période perçue par elle-même comme sans espoir. Cette situation pourrait porter la personne à vouloir mettre fin à sa souffrance par le biais de l'aide médicale à mourir. Dans une telle situation pourrions-nous considérer que cette personne est apte à prendre une telle décision? Sur la base de quoi? Pouvons-nous considérer qu'une personne en état de souffrance psychique extrême n'a automatiquement plus de possibilité de jours meilleurs? Il s'agit ici de la loi concernant les soins de fin de vie. En quoi une problématique voire une maladie mentale annonce une fin de vie éminente? N'est-il pas trop risqué ici de tomber dans l'eugénisme? La cause Gladu/Truchon nous fait réfléchir sur la nécessité dans la loi que la « mort naturelle soit devenue raisonnablement prévisible » pour appliquer l'aide médicale à mourir. Comment pouvons-nous appliquer cette prémisse lors de problèmes de santé mentale?

Avons-nous d'abord mis en œuvre tous les moyens nécessaires pour une bonne gestion des problématiques de santé mentale? Avons-nous d'abord attribué les budgets nécessaires aux soins en santé mentale, au suivi, à l'intervention, à la recherche, à l'aide aux proches, à la prévention du suicide?

« L'inclusion de la maladie mentale comme seul motif dans la Loi concernant les soins de fin de vie est une réponse politique à un problème de santé publique. Cette loi individualise un problème sociétal, celui où la maladie mentale est encore taboue, stigmatisée, où l'accès aux services en santé mentale est très difficile, où la recherche en psychiatrie est sous-financée, où le financement des programmes de promotion et de prévention en santé mentale continue à diminuer. Le problème est que nos gouvernements successifs ont décidé de ne pas investir dans ce qu'il nous faut pour améliorer notre santé mentale en amont ni dans ce qu'il nous faut pour nous rétablir quand on est déjà malade. » Georgia Vrakas, psychologue et psychoéducatrice, professeure agrégée, département de psychoéducation, UQTR, Campus de Québec.

Par ailleurs, pourquoi ne pas demander aux personnes atteintes de maladies mentales ou de troubles mentaux de se prononcer sur les avenues à emprunter au niveau législatif? Cette démarche doit être envisagée.



Nous avons répertorié plusieurs définitions des soins palliatifs. Comment appliquer celle-ci à une problématique de santé mentale?

Le Réseau de soins palliatifs du Québec considère que les soins palliatifs sont :

«... l'ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toute dimension. »

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs sont :

« ... l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs... Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. »

Reprenant la définition de l'OMS citée plus haut, les prémisses de la politique en soins palliatifs de fin de vie stipulent que les soins palliatifs *soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort*. Or, la définition des soins de fin de vie à ce jour englobe les sédations palliatives et l'aide à mourir qui hâtent la mort... Peut-on imaginer appliquer ces soins à une personne en problématique de santé mentale? On en doute fortement.

Vous trouverez ci-bas une liste de recommandations qui s'inspirent de celles déjà proposées en 2013 par la Conférence lors de la consultation sur le projet de loi 52.



LISTE DES RECOMMANDATIONS :

Campagne de valorisation	Recommandation 1 : pour que les personnes âgées n'aient pas à justifier leur désir de vivre mais uniquement leur désir de mettre fin à la souffrance, nous recommandons que le gouvernement soutienne une campagne de valorisation de la vie à toutes ses étapes, incluant les derniers jours de la vie.
Définitions	Recommandation 2: pour bien situer ce que sont les soins de fin de vie, nous recommandons de définir davantage les termes : soins palliatifs, sédation terminale, aide médicale à mourir (ne s'agit-il pas plutôt de l'aide médicale à cesser la souffrance?)
Campagne de sensibilisation	Recommandation 3 : une sensibilisation toute particulière devra être faite sur l'importance de toutes les étapes de la vie, incluant la période de fin de vie.
Définitions	Recommandation 4 : pour assurer une prestation de soins et des services équitables à tous les Québécois en fin de vie, nous recommandons que la définition des soins palliatifs soit suffisamment exhaustive pour donner un cadre mieux défini aux obligations des établissements y compris la nécessité de mettre en œuvre les moyens d'assurer les soins palliatifs à domicile pour ceux qui le souhaite.
Alternatives	Recommandation 5 : en tenant en compte du devoir de l'État québécois de fournir des soins équitables pour tous, nous recommandons que les maisons de soins palliatifs soient développées et mieux financées par l'état et que les services soient gérés et dispensés par du personnel dûment formé et adéquatement rémunéré.
Formation des intervenants	Recommandation 6 : nous recommandons que la formation des intervenants soit revue pour intégrer de nouvelles habiletés et compétences pour atténuer les craintes et augmenter les connaissances du processus de la vie qui englobe la mort.



*Ce mémoire a été rédigé
en collaboration entre*

Madame Nicole Bolduc-DuBois, présidente de la
Conférence des Tables régionales de
concertation des aînés du Québec et présidente
de la Table régionale de concertation des aînés
du Saguenay-Lac-St-Jean.

Monsieur Robert Leduc, Président de la Table
régionale de concertation des aînés de
l'Outaouais.

Madame Micheline Roberge, Présidente de la Table
régionale de concertation des aînés de l'Estrie.

Monsieur Bertrand Gignac, directeur général de la
Conférence des Tables régionales de
concertation des aînés du Québec.

*Pour tout renseignement
concernant le contenu de
ce mémoire*

Conférence des Tables régionales de concertation des
aînés du Québec, 200 rue Commerciale bureau 202,
Donnacona, Québec, G3M 1W1

Téléphone : 418-283-4452

Courriel : info@conferencedestables.org

Site WEB : www.conferencedestables.org



