

PROJET DE LOI NO 52- LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

ASSEMBLÉE NATIONALE

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

LE 30 SEPTEMBRE 2013



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 :.....	19

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 femmes au sein des Tables régionales de concertation des aînés, de la Conférence et du bénévolat en général dans la société québécoise.



SOMMAIRE

La position de la Conférence 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.*

Cependant, notre intervention se situe sur une portée plus globale du projet de loi en faisant ressortir l'importance de travailler en amont. L'éducation et la sensibilisation de la population pour changer la perception de la vieillesse pourraient contribuer à assurer un consentement libre et éclairé. De plus, quoique le titre annonce une loi *sur les soins de fin de vie*, nous considérons que les soins palliatifs, autres que la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, ne sont pas suffisamment balisés dans ce projet. Par exemple, 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, culturel, émotif, spirituel et pratique, la prestation d'une aide aux personnes soignantes et l'offre d'un soutien en période de deuil.

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 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.

MISSION D'UNE TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉS

Une Table régionale permet aux aînés de bénéficier d'un lieu régional 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.

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



- Représenter la diversité des personnes âgées de la région par sa composition en tenant compte des instances concernées par les aînés et en considérant les territoires de la région;
- Contribuer à la prise de décisions sur le plan régional qui concernent les personnes âgées en tenant compte des réalités régionales et locales;
- Transmettre au ministre l'information et les avis susceptibles d'améliorer la qualité de vie des aînés de leur région, de favoriser leur participation et leur intégration dans la communauté, de favoriser la solidarité entre les générations, de promouvoir l'ouverture au pluralisme et au rapprochement interculturel et d'assurer la qualité des lois, des politiques et des stratégies;
- Déposer des rapports d'activité annuels selon les exigences prescrites au protocole.

MISSION DE LA CONFÉRENCE

La *Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec* a comme objectif d'identifier ou mettre de l'avant toute information gouvernementale et ainsi documenter les principaux enjeux relatifs aux aînés. En plus de partager des valeurs et des connaissances, elle doit informer, mobiliser, accompagner et soutenir les Tables dans leurs actions. Elle les représente auprès de diverses instances, les incite à développer la concertation en favorisant des échanges entre elles, avec les groupes et les associations qui œuvrent en faveur des aînés.

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

- Représenter les différentes Tables régionales de concertation des aînés et soutenir leur concertation vers l'atteinte d'objectifs communs.
- Contribuer à la prise de décisions sur le plan national en ce qui concerne les personnes âgées et agir de manière à favoriser l'harmonisation des actions.
- Agir auprès des Tables régionales de concertation des aînés comme relayeur d'information concernant l'existence des politiques et des programmes gouvernementaux qui touchent les personnes âgées.



- Transmettre au MINISTRE l'information et les avis susceptibles d'améliorer la qualité de vie des aînés du Québec, de favoriser leur participation et leur intégration dans la communauté, de promouvoir la solidarité entre les générations, de témoigner de l'ouverture au pluralisme et au rapprochement interculturel.
- Participer à des rencontres avec le personnel du MSSS, particulièrement le Secrétariat aux aînés le Ministre responsable des aînés.

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

La prise en charge des soins de fin de vie par l'État québécois devient un enjeu majeur face aux changements démographiques, sociologiques et culturels de la population québécoise. La baisse de la natalité et la mobilité des personnes fait en sorte que des personnes en fin de vie ne peuvent plus nécessairement compter sur le nombre, la proximité et la disponibilité des proches pour les aider à cette étape de leur vie.

TITRE 1

OBJET DE LA LOI

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie.

Nous soulignons positivement le fait que l'expression « vieillissement de la population » n'ait pas été utilisée dans le texte du *projet de loi sur les Soins de fin de vie*. Cette expression identifie habituellement le vieillissement à une situation alarmiste et négative alors qu'il n'est, en fait, qu'un processus tout à fait naturel, normal et prévisible.

Cette perception négative de l'avancement en âge, associée ailleurs à un tsunami², produit une vision très négative de la vieillesse qui n'est pas sans créer un stress chez les aînés qui se voient transformés en êtres inutiles.

Cette image négative, véhiculée dans les médias et les institutions, cause un stress important aux personnes aînées. Ces représentations attaquent leur amour propre allant même jusqu'à miner leur goût de vivre. De plus, le difficile accès aux soins de première ligne et aux soins palliatifs vient accentuer la situation présentée comme alarmante. Paul Brunet, directeur général du Conseil pour la protection des malades du Québec, affirmait en 2000 :

² Le système de santé menacé par un « tsunami gris », De profonds changements seront nécessaires pour affronter le vieillissement, fait valoir l'Association médicale canadienne Le Devoir, 23 août 2010, Marco Bélair-Cirino | Santé



« Les traitements infligés aux aînés dans les CHSLD sont de nature à persuader certains pensionnaires qu'ils feraient mieux de mettre fin à leurs jours [...] Si on avait voulu subtilement faire une stratégie pour faire passer l'euthanasie chez plusieurs des personnes que nous rencontrons ou à qui nous parlons quotidiennement, on n'aurait pas mieux réussi. »³

Treize ans plus tard, les efforts pour améliorer la situation se font sentir. Malheureusement, l'opinion publique est régulièrement saisie d'incidents déplorables qui font chanceler la perception du milieu de vie en CHSLD. Ces cas, même isolés, sont repris en boucle sur les chaînes de télévision, souvent l'amie la plus fidèle des personnes dont la mobilité est réduite.

De ce fait, plusieurs sont effrayés par la venue d'une loi qui légaliserait l'aide médicale à mourir, la sédation terminale, l'euthanasie, le suicide assisté ou toute action semblable. Nous utilisons ici intentionnellement tous ces termes sans en faire de distinction. La majorité des gens ne saisissent pas bien les subtilités du jargon médical, légal ou *politically correct*. Ce que tous comprennent toutefois, c'est que ces mots traduisent une réalité : à la fin, c'est la mort.

Le projet de loi balise bien le fait qu'il doit s'agir d'un consentement éclairé.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre (art. 26).

³ La Presse, Actualités, dimanche, 10 décembre 2000, p. A6. Par Alexandre Sirois.



Cette dure entrée en matière vise à traduire les craintes de certaines personnes vulnérables, de tout âge, envers une loi qui parle de sédation palliative terminale et d'aide médicale à mourir. Encore une fois, c'est la partie du projet de loi qui a retenu l'attention des médias et qui est véhiculée largement.

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.

CHAPITRE I

DISPOSITIONS GÉNÉRALES

[Définitions]

1° « établissement »
tout établissement
visé par la Loi sur
les services de santé
et les services
sociaux (chapitre S-
4.2) [...]

2° « maison de soins
palliatifs » un
organisme
communautaire
titulaire d'un
agrément délivré par
le ministre en vertu

L'intention, qui constitue le fondement de notre droit criminel, fait ressortir une nette distinction entre les soins palliatifs, qui ont pour objectif de soulager la souffrance, et la sédation palliative terminale, qui a pour intention de donner la mort. Nous laisserons aux juristes le soin de se prononcer sur la pertinence légale du projet de loi 52, pour notre part, nous porterons plutôt la réflexion sur la compréhension de ce qui compose les *soins de fins de vie*.

Nous avons répertorié plusieurs définitions des soins palliatifs. 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.



du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et ayant conclu une entente en vertu de l'article 108.3 de cette loi avec un établissement en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services;

3° « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.

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'usager 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. »

Nous avons relevé une nette opposition entre la définition des soins palliatifs énoncée à la politique de 2010 du ministère de la Santé et des Services Sociaux et la définition des soins de fin de vie énoncée au projet de loi. Reprenant la définition de l'OMS citée plus haut (p. 5), les prémisses de la politique en soins palliatifs de fin de vie⁴ 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 du présent projet de loi englobe les sédations palliatives et l'aide à mourir qui hâtent la mort.

⁴ Disponible uniquement en version électronique à l'adresse : www.msss.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications, Gouvernement du Québec, 2010, ISBN : 978-2-550-59199-3 (version PDF).



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.

6. Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin ou retirer son consentement à un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie; ce refus de soin ou ce retrait de consentement peut être communiqué par tout moyen.

[...]

7. Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré

Nous soulignons l'importance de faire connaître la disposition des articles 6 et 7 de la Loi :

Plusieurs personnes qui se trouvent devant ce choix, sont fragilisées par une série de traitements médicaux. À partir de quel moment peut-il être dit que c'est assez ?

Certaines personnes ont conservé la valeur chrétienne de la souffrance comme un châtiment de Dieu et une entrée vers l'au-delà.

Nous considérons qu'il est important de faire savoir à tous, qu'il est possible de refuser des soins et que des moyens modernes empêchent les souffrances inutiles.

Recommandation 3 : pour informer la population de la teneur de tous les aspects de la Loi 52, une sensibilisation toute particulière devra être faite sur l'importance de toutes les étapes de la vie, incluant la période de fin de vie.



son consentement à un soin.

CHAPITRE III

Établissements

Article 13

Tout établissement doit offrir à une personne qui reçoit des soins de fin de vie dans ses installations, et dont la mort est imminente, une chambre qu'elle est seule à occuper.

Tous les centres hospitaliers semblent offrir des soins palliatifs. Dans les faits, ces services sont soumis à toutes les contraintes habituelles de ressources de personnel, de ressources financières et des ressources environnementales. Au niveau des soins palliatifs à prodiguer, le projet de loi ne prévoit qu'une seule obligation pour les établissements, soit d'offrir une chambre privée pour la personne dont la mort est imminente. Cette position nous apparaît nettement insuffisante.

Actuellement, les services offerts ne reposent sur aucune directive nationale. Certains centres offrent des unités dédiées avec, en plus, des soins médicaux d'usage pour soulager la douleur, des services d'accompagnement par des professionnels formés et dédiés aux soins palliatifs : infirmières, médecins, travailleurs sociaux, pharmaciens, nutritionnistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, animateurs de pastorale, psychologues, musicothérapeutes et les bénévoles. Certains centres hospitaliers n'offrent que les soins médicaux de soulagement de la douleur, sans même fournir un cadre assurant l'intimité pour les derniers moments avec la famille. Entre ces deux extrêmes, toutes les combinaisons de soins sont possibles. La situation est la même dans les CHSLD qui, très souvent, faute de ressources, de maisons de soins palliatifs notamment, transfèrent ces personnes en fin de vie aux centres hospitaliers.

Nous considérons que le projet de loi pourrait aller plus loin dans la description des services à offrir dans le cas de l'aide à domicile, en centres hospitaliers, en CHSLD et en maisons de soins palliatifs.



Nous tenons à souligner l'importance de la disponibilité des soins infirmiers, de l'accompagnement et du prêt d'équipement pour les soins à domicile notamment. Par exemple, les services d'adaptation de domicile sont actuellement régis par la SCHL (Société canadienne d'hypothèque et de logement). Or, leur programme nécessitant des traitements administratifs de plusieurs mois ne sont pas conçus pour ce genre de situation.

Le projet de loi 52 prévoit que le *ministre détermine les orientations dont doivent tenir compte un établissement et une agence dans l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles dont l'établissement doit tenir compte dans l'élaboration de la politique portant sur les soins de fin de vie (art. 20)*. Cette mesure ne corrige en rien la disparité des soins offerts dans les différents établissements du réseau de la santé.

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.

*CHAPITRE III
Maisons de soins
palliatifs
Article 14*

Les maisons de soins palliatifs existantes au Québec sont conçues pour répondre aux besoins particuliers des personnes en fin de vie et semblent bien répondre aux attentes. Toutefois, leur nombre est nettement insuffisant pour répondre à la demande. De plus, ces maisons sont gérées par des organismes à but non lucratif qui dépendent du financement privé, de dons ou de subventions gouvernementales. La prestation de soins de fin de vie ne devrait pas être dépendante de la capacité d'une administration à faire des levées de fonds ou de remplir adéquatement des demandes de



subventions. Les soins de fin de vie sont des services essentiels à la population et devraient faire partie de l'offre de services publics. Les organismes communautaires qui ont initié divers projets ont démontré que le besoin est bien réel. Au système public maintenant d'y répondre.

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 intégrées au système public et que les services soient gérés et dispensés par du personnel dûment formé et adéquatement rémunéré.

Selon le rapport du Conseil de la santé et du bien-être de 2004⁵, 90% des décès surviennent à l'hôpital et seulement 5% des mourants ont accès aux soins de fin de vie. Les besoins sont énormes. À la lecture de ce rapport, nous notons toutefois que la difficulté de bien définir les soins de fin de vie rend difficile l'interprétation de ces données. Nous préférons croire que moins de 95% des personnes n'ont pas vécu leurs derniers jours dans des souffrances. Le rapport souligne de façon très juste qu'il est important de réviser l'organisation des soins de fin de vie de façon à améliorer l'accès général à ces services et à assurer un accès équitable dans les différentes régions du Québec, dans le respect de leur diversité et de leur différence.

⁵ Une banque d'idées pour le Québec, Les dix ans du Conseil de la santé et du bien-être, Adopté par le Conseil de la santé et du bien-être à la séance régulière des 16 et 17 septembre 2004. Consulté le 18 septembre au http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/AutresPublications/2004_1105_banque_cfr.pdf



Recommandation 6 : conscients du fait que la mise en place d'un nombre suffisant de maisons de soins de fin de vie dans le cadre actuel est difficilement réalisable, nous recommandons qu'une disposition soit intégrée à la Loi pour que le modèle qui a fait ses preuves au Québec puisse être adapté et repris de façon élargie par les établissements de santé. Quelques établissements l'ont déjà fait.

Reprenant une recommandation du Conseil de la santé et du bien-être, il faut en particulier s'assurer que le soulagement de la douleur et des souffrances des personnes malades soit au cœur de la formation du personnel des soins palliatifs dans le respect de leur volonté. Une approche palliative, intégrant la sensibilisation au processus de la mort hors du cadre religieux, devrait être incluse dans tout programme de formation pour tous les intervenants qu'ils soient professionnels ou préposés aux soins à la personne. Il arrive que les programmes de formation continue ciblent les professionnels, alors que les préposés aussi ont à côtoyer les craintes, les peurs et les interrogations des personnes en fin de vie. Dans la même ligne de pensée, la formation doit être axée sur la collaboration multidisciplinaire.

Recommandation 7 : 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.

*SECTION II
MANDAT DE LA
COMMISSION*

*39. La Commission a
pour mandat*

Nous considérons qu'un état de la situation aux cinq ans n'est pas suffisant pour pouvoir être en mesure de bien cerner la situation et y apporter les correctifs à temps. Des rapports doivent être soumis



d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

[...]

4° soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;

[...]

à la Commission sur une base régulière rendant possible la production de l'état plus rapidement :

- *Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement. (art. 41).*
- *Le directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le nombre de sédations palliatives terminales administrées, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées, le nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même que le nombre de demandes d'aide médicale à mourir refusées et les motifs de ces refus. Le rapport doit également indiquer, le cas échéant, le nombre de sédations palliatives terminales et d'aides médicales à mourir administrées dans les locaux de toute maison de soins palliatifs avec laquelle l'établissement a conclu une entente ainsi que le nombre de ces soins administrés à domicile par tout médecin exerçant sa profession en cabinet privé de professionnel auquel il est associé en application de l'article 17 (art. 10).*

Recommandation 8: pour être en mesure de rajuster le tir le plus rapidement possible, nous recommandons que les rapports de la Commission soient soumis aux deux ans.



52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

Nous soulignons l'importance des directives médicales anticipées.

Mourir dans la dignité c'est respecter les souhaits clairement énoncés par une personne au moment où celle-ci était apte à le faire. Les balises établies dans le projet de loi 52 pour le registre des directives médicales anticipées garantissent que, sous prétexte qu'une personne se retrouve fragilisée, d'autres ne décident si la qualité de sa vie est digne de se poursuivre ou pas.

Reprenant Axel Kahn, « Notre regard sur nous-même n'est jamais indépendant du regard jeté sur nous.⁶ », nous revenons sur le fait que le regard d'autrui peut aussi miner la dignité d'une personne. Lorsque la personne se sent inutile, humiliée parce ce qu'elle ne répond plus aux attentes de performance de la société ou qu'elle est une charge pour sa famille, elle est plus encline à croire qu'elle est indigne de vivre. De là toute l'importance de pouvoir énoncer clairement ses volontés au moment où le regard de l'autre n'a pas encore fait trop de ravages et de se doter d'un moyen de le faire respecter jusqu'au bout.

Nous comprenons qu'en des circonstances très précises, définies dans le projet de loi, certaines personnes peuvent en venir à choisir la mort plutôt qu'une vie rongée par une maladie incurable vécue dans la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique. Nous tenons toutefois à rappeler que la vieillesse n'est pas une maladie. Il s'agit d'une étape importante de

⁶ Axel Kahn, *L'ultime liberté?*, Plon, Paris, 2008, p. 51.



la vie. Dans un système universel de soins, il importe que le gouvernement affecte les ressources matérielles et humaines nécessaires pour instaurer *une véritable culture de soins palliatifs ouverte sur toutes les dimensions de la personne en phase terminale*⁷ en plus de travailler en amont pour faire reconnaître que la vie a son importance jusqu'à la fin.

Le 26 septembre 2013.

⁷ http://www.aqg-quebec.org/docs/Revue/FinDeVie/CNEVCD_memoire.pdf , p.43



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.
Campagne de sensibilisation	Recommandation 3 : pour informer la population de la teneur de tous les aspects de la Loi 52, 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.
Intégration au système public	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 intégrées au système public et que les services soient gérés et dispensés par du personnel dûment formé et adéquatement rémunéré.
Élargissement du nombre de maisons	Recommandation 6 : conscients du fait que la mise en place d'un nombre suffisant de maisons de soins de fin de vie dans le cadre actuel est difficilement réalisable, nous recommandons qu'une disposition soit intégrée à la Loi pour que le modèle qui a fait ses preuves au Québec puisse être adapté et repris de façon élargie par les établissements de santé. Quelques établissements l'ont déjà fait.



Formation des intervenants	Recommandation 7 : 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.
Rapports de la Commission	Recommandation 8: pour être en mesure de rajuster le tir le plus rapidement possible, nous recommandons que les rapports de la Commission soient soumis aux deux ans.



*Ce mémoire a été rédigé
en collaboration entre*

Monsieur Claude Quintin, Président de la Conférence
des Tables régionales de concertation des aînés
du Québec et président de la Table régionale
de concertation des aînés de l'Estrie

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

Madame Lorraine Chartier, M.Sc. (sociologie),
coordonnatrice 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, 2120-209A rue Boivin, Ville de
Québec, Québec, G1V 1N7

Téléphone : 418-614-0999

Courriel : lorrainechartier@conferencedestables.org

Site WEB : www.conferencedestables.org

