

MÉMOIRE

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Auditions publiques en vue d'étudier la question de mourir  
dans la dignité.

DROIT À UNE CHAMBRE INDIVIDUELLE EN SOINS PALLIATIFS DANS  
LES HÔPITAUX DU QUÉBEC.

Soumis par Edmond Ferenczi  
347 rue Harvey  
Granby, Que.  
J2H-2J2.  
450-375-9889/ 450-775-9889  
ruche@sympatico.ca

## INTRODUCTION

Votre commission fait face à des questions difficiles à définir, des partisans passionnés, des croyances profondes. L'euthanasie et le suicide assisté, sont des sujets que nous allons débattre, même avec le support et la recommandation de votre commission, pour un bon bout de temps à venir je crois.

En parallèle, c'est essentiel d'aborder les sujets reliés à la fin de vie où nous avons des lacunes faciles à définir, et des solutions abordables. Le droit à une chambre individuelle en soins palliatifs dans nos hôpitaux est un de ces sujets clairs.

La question d'intimité en fin de vie n'est pas simplement une de qualité ou de dignité. NON. J'ai la conviction absolue que loger des personnes en fin de vie, en soins palliatifs dans nos hôpitaux, en chambres partagées est de les TORTURER psychologiquement. Pour une société comme la nôtre, c'est une honte.

Je vais présenter le sujet à travers mes démarches et arguments des derniers 12 mois: pétition, correspondance avec tous les députés, publications, opinions des gens de partout du Québec, et expériences personnelles. Vu que j'utilise ces documents le message central se trouve répété plusieurs fois mais dans des contextes différents. J'espère que vous verrez le renforcement du message et non la répétition.

À la mémoire de **JOHANNE RODRIGUE**



## **PÉTITION**

Mon épouse, Johanne Rodrigue fut en phase terminale de cancer de la vésicule biliaire. Nous avons perdu le contrôle de sa douleur à la maison. Il fallait l'hospitaliser.

En attendant pour une place aux soins palliatifs elle fut logée dans une chambre individuelle ailleurs dans l'hôpital. Ce fut une chambre d'hôpital standard. Froide et fonctionnelle.

Des soins palliatifs je me faisais une idée différente. Plus personnelle, plus chaleureuse, plus intime. La réalité fut un choc. Une chambre d'hôpital standard, mais à double occupation. Par chance une chambre individuelle était disponible à un coût de \$172 par jour.

Le choc est resté, renforcé par la proximité de ces chambres à occupation double. Je devais faire quelque chose.

M. Bonnardel, député de Shefford, a suggéré une pétition.

Je me suis engagé sur un chemin inconnu. Ma pétition, signée par 3500 personnes de toutes les régions du Québec, fut déposée à l'assemblée nationale le 4 juin 2009. J'ai suivi avec une lettre à M Bolduc, ministre de la santé et services sociaux, et des notes à tous les députés de l'assemblée nationale.

Je crois que les raisons et arguments supportant le droit à une chambre privée en soins palliatifs dans nos hôpitaux sont clairement détaillés dans ces documents. Je vous les soumet dans les pages qui suivent.

## PÉTITION

### DROIT À UNE CHAMBRE PRIVÉE POUR LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit à l'intimité avec leur famille ainsi qu'aux rires et bruits familiers en l'absence de soucis de déranger une autre personne également à la fin de sa vie;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit à l'intimité en tout temps en présence de la personne aimée, à partager discrètement les dernières tendresses, désirs et volontés;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit à la sécurité de savoir une personne familière toujours présente à ses côtés;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit d'être isolé de bruits d'agonie, de douleurs et de peur d'un autre;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit d'être isolé des peines et pleurs des visiteurs d'un autre à la fin de sa vie;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit d'être isolé des réactions d'urgence de l'équipe médicale pour un autre;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit d'être isolé de la mort d'un autre juste à côté;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit à avoir un accès total à une salle de toilette;

**Considérant** qu'à la toute fin de sa vie, tout Québécois devrait avoir le droit à avoir de l'espace pour sortir d'un lit devenu douloureux

**Acceptant ces droits comme légitime, nous demandons à l'Assemblée nationale du Québec d'ajouter à la Charte des droits et libertés de la personne du Québec, le droit à une chambre privée pour les patients en soins palliatifs dans tout établissement de services de santé du Québec. Nous aimerions que ce droit soit baptisé : le droit de Johanne Rodrigue.**

|   | Prénom et nom     | adresse       | municipalité | signature         |
|---|-------------------|---------------|--------------|-------------------|
| 1 | MARTIN LAJEUNESSE | 194 SPENCER   | GATINEAU     | Martin Lajeunesse |
| 2 | Jocelyne PARIS    | 192 Richelieu | GATINEAU     | Jocelyne Paris    |
| 3 | DARCY CRITES      | 192 Richelieu | GATINEAU     | Darcy Crites      |
| 4 |                   |               |              |                   |
| 5 |                   |               |              |                   |
| 6 |                   |               |              |                   |

Granby, le 8 juin 2009

Monsieur Yves Bolduc  
Ministre de la Santé et des Services sociaux  
Édifice Catherine-de-Longpré  
1075, chemin Sainte-Foy, 15<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1S 2M1

**Objet : Mourir dans l'intimité, un DROIT**

Monsieur le Ministre,

Imaginez un être cher, épouse ou enfant, en soins palliatifs. Imaginez-le en chambre partagée. Imaginez que vous ne pouvez pas être présent en tout temps pour lui tenir la main, apaiser sa peur. Imaginez que vous ne pourrez pas l'isoler de l'agonie et de la mort de la personne du lit juste à côté. Imaginez que vous ne pourrez pas l'entourer de l'amour de sa famille. Imaginez que vous ne pourrez pas être présent au moment de sa mort, qu'elle meurt seule. Imaginez... et vous trouverez que le DROIT que je, et que 3 439 signataires d'une centaines de municipalités vous demandent, est un DROIT essentiel.

Il ne faut pas imaginer. C'est la réalité pour un grand nombre de Québécois en soins palliatifs dans nos hôpitaux.

Ma pétition pour le DROIT à une chambre privée en soins palliatifs fut déposée à l'Assemblée Nationale le 4 juin dernier par François Bonnardel, député de Shefford. Vous n'étiez pas présent et aviez d'autres urgences. Mon but est d'y attirer votre attention maintenant.

Mon épouse, Johanne Rodrigue, décédée de cancer en juin 2008 à l'hôpital de Granby est la force de motivation pour ma pétition. Elle était une Sherbrookoise, d'où un grand nombre de signatures de Sherbrooke et région. J'ai signalé ce fait au bureau de M. Charest. Son attachée politique, madame Karine Beaulieu, m'assurait d'en prendre bonne note.

Ma pétition a touché une corde. Sans organisation, sans argent, sans expérience, j'ai eu, en peu de temps, un résultat dépassant toutes mes attentes. J'ai réussi à attirer l'attention de TVA, LCN, Radio-Canada, Télé-Québec, le Journal de Montréal, le Droit, La Voix de l'Est, les canaux FM105, Cool FM et FM101.3, et monsieur Richard Goulet le maire de Granby. Vous pouvez sans doutes apprécier les possibilités pour une organisation vivant de soutien populaire.

...2

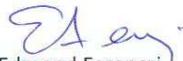
Mais plus que des votes, déclarer le DROIT à une chambre privée en soins palliatifs est une expression de volonté de société, de nation: nous supportons un besoin essentiel, dans le moment le plus vulnérable de nos citoyens. Voilà comment couronner le "modèle Québécois" et laisser un accomplissement de référence.

La réaction réflexe est de dire NON. Pas d'espace, pas d'argent. Un autre but de cette lettre est de vous demander de résister à cette réaction de réflexe. Reconnaître le DROIT, enraciner le DROIT dans la Charte des DROITS est l'étape nécessaire pour changer la mentalité de réaction réflexe à une réaction de "on doit faire" à "comment le faire". Et soudainement le faire devient possible. C'est aussi la conclusion du Protecteur du Citoyen, rapport 2008-2009, soins de Santé et Services Sociaux, section "Intimité et respect des personnes lors de la mort d'un usager," (page 65 du rapport).

J'ai écrit à 15 députés du PLQ, 10 députés du PQ, et 1 de l'ADQ, ceux des circonscriptions de concentration de signatures à l'extérieur de Montréal. J'ai reçu six réponses, toutes positives. René Gauvreau de Groulx va direct à l'essentiel : "Je vous remercie d'avoir pris le temps de me ramener au devoir d'humanité qui doit habiter toute personne assumant la charge de député."

D'ici la prochaine rentrée parlementaire, j'ai la ferme intention de rallier l'appui de tous les députés de l'Assemblée nationale du Québec à cette cause qui me tient tant à cœur. Par la suite, une rencontre avec vous à ce sujet sera des plus appréciée et j'espère que celle-ci se tiendra à l'automne prochain.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Edmond Ferenczi  
347, rue Harvey  
Granby (Québec) J2H 1J2  
Téléphone: 450-375-9889  
Courriel : [ruce@sympatico.ca](mailto:ruce@sympatico.ca)

p. j. : Copie de ma pétition  
Extrait du rapport du Protecteur du Citoyen  
Note de Karine Beaulieu, attachée politique de Jean Charest

Première note à M Charest, 7 juillet 2009.

Objet: Mourir dans l'intimité, un DROIT.

Le 4 Juin dernier, ma pétition demandant le DROIT à une chambre privée en soins palliatifs, signée par 3500 citoyens d'une centaine de municipalités du Québec, fut déposée à l'Assemblée Nationale.

C'est très probable que vous n'avez pas entendu parler vue que la chambre des députés fut déserte au moment de la lecture. Le but de cette note est d'y attirer votre attention et de solliciter votre support.

J'attache une copie de ma pétition et de ma lettre à l'attention de M. Yves Bolduc, ministre de la Santé. Je vous demande de vraiment prendre le temps de les lire très attentivement. Les gens à la toute fin de leurs vies, logés en chambres partagées dans les hôpitaux du Québec vous le demandent, et votre devoir de député, de premier ministre, et de citoyen l'impose

Mon but principal est de vous demander de **prendre position**, position de support je l'espère, et de signaler votre support au ministre de la Santé.

Ma pétition demande la déclaration de Droit. J'ai la conviction que c'est une nécessité pour changer la mentalité des personnes responsables. Sans ce changement de mentalité on ne voit que des obstacles. Obstacles déjà résolus dans un nombre de nos hôpitaux, donc possible. La différence est la priorité assignée par la direction. C'est aussi la conclusion de la Protectrice du Citoyen, page 65 de son rapport 2008-2009, secteur de soin de Santé et Services Sociaux.

La déclaration de DROIT est également nécessaire pour assurer la perpétuité de l'application.

M. Charest, c'est à vous plus que n'importe qui d'autre de décider sur une question importante de société. Les gens à la fin de leur vies, les signataires de ma pétition et moi sollicitons votre support.

J'ai écrit à tous les députés de L'Assemblée Nationale leur demandant aussi de prendre position d'ici la fin d'Aout 2009.

Bien à vous.

Edmond Ferenczi  
347, rue Harvey  
Granby (Québec), J2H-2J2  
Téléphone: 450-375-9889  
Courriel: [ruce@sympatico.ca](mailto:ruce@sympatico.ca)

## **Deuxième note à M Charest, le 3 août 2009.**

Mourir dans l'intimité, un DROIT. Suivie 1.

### **Droit de mourir dans l'intimité.**

M. Charest

Au début de juillet je vous ai écrit sollicitant votre support pour la déclaration de DROIT à une chambre privée en soins palliatifs dans les hôpitaux du Québec. J'ai demandé, et j'espérais à un engagement personnel. Je n'ai pensé que les 3500 signataires de ma pétition, déposée à l'Assemblée Nationale le 4 Juin 2009, et les Québécois au seuil de la mort en chambres partagés le méritent.

J'ai reçue une accusée de réception, mais pas d'engagement.

Je pourrais être pessimiste et conclure que vous êtes indifférent à l'agonie des Québécois sans espoir, devant un mort proche et certain. Que vous êtes aveugle à leurs souffrances et celui de leurs proches.

Je vais être plutôt optimiste et conclure que vous êtes en support, mais les contraintes de votre organisation politique demandent consultations et accord interne avant de prendre position. M Charest vous êtes le chef du PLQ, et le premier ministre Vous avez l'influence, le leadership. Votre support est crucial. J'ai reçu de votre bureau une accusée de réception promettant d'inclure ce dossier dans votre réflexion.

Ceci peut dire rien ou beaucoup. J'espère pour le beaucoup.

Je vous prie M. Charest, n'oubliez pas, négligez pas les Québécois de tout âge, de tout milieux qui sont condamnés à mort par la science médicale. À la fin de leurs vies accordez-leur l'intimité. C'est le seul remède à la douleur d'esprit, moins visible mais beaucoup pire que la douleur du corps. C'est le seul soulagement disponible

Je vous demande d'inclure le **DROIT DE MOURIRE DANS L'INTIMITÉ, le droit à une chambre privée en soins palliatifs**, dans l'agenda du Parti Libéral du Québec à la prochaine session de l'Assemblée Nationale.

Ferenczi Edmond  
347 Harvey, Granby, Que.  
450-375-9889  
[ruche@sympatico.ca](mailto:ruche@sympatico.ca)

## **Correspondance avec les députés du PLQ.**

J'ai écrit à tous les députés à deux reprises durant l'été de 2009. De ceux qui m'ont répondu j'ai reçu des notes identiques. J'ai choisi au hasard celle de Mme Normandeau.

RE : Mourir dans l'intimité, un DROIT. Suivie 1.

Monsieur Ferenczi Edmond

En réponse à votre courriel au sujet des soins en fin de vie et plus particulièrement sur le fait de pouvoir obtenir ces soins dans le cadre de chambres individuelles, nous tenons à vous informer que nous avons transmis vos demandes et suggestions au ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Yves Bolduc.

Nous profitons également de l'occasion pour vous rappeler que le ministère de la Santé et des Services sociaux a, et ce depuis 2004, une politique complète et détaillée sur la question qui vous préoccupe; il s'agit de la Politique en soins palliatifs de fin de vie. Je vous invite à la consulter puisqu'elle détermine la marche à suivre établie par le réseau de la santé dans de tels cas. De plus, le gouvernement du Québec finance de multiples mesures de soins de fin de vie comme des lits en maison de soins palliatifs ou des services de soins à domicile.

Veillez accepter, Monsieur Ferenczi, nos salutations les plus sincères.

Christian Tanguay  
Attaché de presse  
Cabinet de la vice-première ministre et  
ministre des Ressources naturelles et de la Faune

## **Ma réaction aux notes type des députés du PLQ**

### **Ré: Mourir dans l'intimité, un DROIT. Suivie 1.**

J'ai lu la Politique en soins palliatifs de fin de vie. Nulle part je n'ai vu mention de critères d'hébergement. Par contre en page 17 section 3.1 j'ai noté le but "d'atténuer les signes et symptômes tant physiques que PSYCHOLOGIQUES qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie." Clairement reconnues sont les souffrances psychologiques. Je maintiens que le remède essentiel contre cette souffrance est un environnement qui réduit la peur, élimine l'isolement et permet d'être entouré de l'amour des gens aimés. C'est une chambre individuelle. C'est une nécessité médicale.

Lire la Politique ma également convaincu de la nécessité de déclarer que de mourir dans l'intimité soit un DROIT. Il faut que ça soit clair, pas d'ambiguïté. Il faut qu'une action suive.

Les maisons privés de soins palliatifs offrent des chambres individuelles, donc une reconnaissance de la nécessité, de l'essentiel de le faire. Malgré la multiplication de ces maisons, les soins palliatifs des hôpitaux seront nécessaires pour un long temps à venir. La différence de qualité entre les deux types d'établissement devient de plus en plus visible et sans le vouloir, contribue à augmenter les souffrances psychologiques de ceux hébergés en chambres partagées dans nos hôpitaux. Vivre le décès de la personne à coté de vous, entendre son agonie et la douleur de ses proches sachant que votre tour n'est pas loin. Moi j'appel ça de la torture.

Pourtant, relativement parlant, la solution est simple. Donner la priorité pour chambres individuelles aux soins palliatifs. On parle d'un nombre de chambres modeste comparé aux ressources des hôpitaux. Les gains seront au désavantage de chambres individuelles ailleurs dans l'hôpital. Les malades ainsi désavantagés perdent du confort, mais ne perdent rien d'essentiel à leur traitement et leur guérison. Ils continuent à vivre avec l'espoir de retourner chez eux. Je vous réfère aussi au rapport du Protectrice des Citoyens, 2008-2009, Santé et services Sociaux page 65. ou on trouve que donner l'intimité n'est pas une question d'argent mais bien de priorité.

## **Correspondance avec les députés du PQ.**

J'ai également écrit à deux reprises à tous les députés du PQ, durant l'été 2009. Parmi les réponses identiques j'ai choisi au hasard celui de M Gendron.

### **Ré: Mourir dans l'intimité, un DROIT. Suivie 1.**

Monsieur Ferenczi,

Vous soulevez dans votre courriel une question fort délicate, celle de la dignité en fin de vie, qui mérite à coup sûr qu'on s'y attarde et qu'on y réfléchisse.

De plus en plus présente dans l'actualité, on peut penser qu'elle ne le sera que davantage encore dans l'avenir. Les gens, habitués à choisir pour eux-mêmes, réclament à juste titre que l'État respecte leurs volontés, surtout celles concernant la fin de leur vie.

Le droit de mourir dans l'intimité et la dignité est, à n'en pas douter, une valeur sur laquelle s'accordent une majorité de Québécois. La façon d'appliquer ce droit, toutefois, peut varier d'une personne à l'autre, chaque cas étant unique et touchant aux valeurs les plus profondes de chacun.

Le Parti Québécois est tout à fait ouvert à tenir le débat sur le « mourir digne », tel que l'a baptisé M. Yvon Bureau, leader québécois en ce domaine. Notre porte-parole en matière de santé, M. Bernard Drainville, l'a d'ailleurs rencontré en mai dernier. Tous les deux, ils ont convenu de la pertinence d'entamer un débat sur le droit à mourir dignement.

Évidemment, pour que se tienne ledit débat, le gouvernement doit lui aussi montrer son ouverture. Je vous invite par conséquent à continuer de l'interpeller à ce sujet.

En tant qu'opposition officielle, le Parti Québécois va s'assurer de porter, dans le respect des valeurs de chacun, la voix des Québécois à l'Assemblée nationale.

Vous pouvez être assuré de notre soutien dans vos démarches; le Parti Québécois tient, comme vous, à ce que le Québec se dote de balises claires pour assurer la sérénité et la dignité de tous à la fin de la vie.

Veillez agréer, Monsieur Ferenczi, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

**François Gendron**  
**Député d'Abitibi-Ouest**  
**Vice-président de l'Assemblée nationale**

## **Ma réaction aux notes types des députés du PQ.**

### **Ré: Mourir dans l'intimité, un DROIT. Suivie 1.**

Je ne crois pas que l'expression "mourir digne" décrive bien les conditions de fin de vie d'une personne qui SAIT que la mort est très proche. Cette personne est, en plus de douleurs physiques, envahie par une extrême douleur mentale et une peur aigüe.

Le prescription MÉDICALE pour contrer cette douleur mentale et de cette peur est d'assurer que le ou la malade puisse être entouré en tout temps de gens familiers, des gens important dans la vie du malade. Au réveil en panique durant la nuit il faut que quelqu'un puisse être là pour lui tenir les mains, pour lui dire qu'elle n'est pas seule.

Il faut qu'elle puisse jouir de l'amour de sa famille, impossible dans une chambre partagée. Il faut qu'elle puisse échanger des derniers plans et intimités avec époux ou épouse. C'est un soulagement d'esprit incroyable. L'impossibilité de le faire sème le désespoir au delà de la certitude de mourir.

Il faut aussi de l'espace pour bouger. Pouvoir sortir du lit, même si portée, pour alléger momentanément la douleur du lit, dans lequel elle est prisonnière. Il faut voire des plais de lit pour comprendre combien un lit d'hôpital peut blesser.

En conclusion, bien plus que la dignité est en cause. On n'hésite pas pour tout faire pour soulager la douleur physique. C'est le temps de reconnaître que la réaction médicale appropriée en soins palliatifs, pour soulager la détresse, et la douleur mentale, est une prescription de chambre individuelle

Notez aussi svp qu'on ne parle pas de question d'argent ou d'investissement. Voyez le rapport de la Protectrice du Citoyens. 2008-2009. Santé et Services Sociaux, page 65.

Pour votre information j'ai bien écrit à tous les députés du PLQ avec notes spécifiques à M Bolduc et M Charest. Les réactions à date sont désappointant.

J'oubliais, Que pensez-vous de la douleur TOTALE d'être témoin du décès de la personne dans le lit à côté du votre, d'entendre son agonie, écouter la douleur de ses proches, SACHANT que votre tour n'est pas loin. Ça n'a rien à faire avec dignité. Ça a tout à faire avec la torture, rien de moins.

**Ma pétition a soulevée un série de commentaires des gens de partout au Québec, j'attache les passages pertinentes.**

Catherine Marineau

Car au moins cet homme aurait pu mourir sans craindre le regard de tous ces étrangers sur lui. Il aurait pu raller sans craindre de déranger qui que ses soit. Sa femme aurait pu pleurer et lui dire tous les mots doux qu'elle voulait sans avoir à les murmurer dans son oreille pour que ses mots restent à lui et à lui seul. Ses enfants auraient pu s'asseoir en même temps près de leur père, plutôt que de se relayer à tour de rôle par manque d'espace.

Lorsque je suis revenu de mon échographie, ils avaient transféré l'homme et sa famille ailleurs, je ne sais où. Mais j'ai prié fort pour que cet ailleurs fût un endroit calme et suffisamment spacieux pour que sa femme et ses fils puissent l'entourer de tout leur amour, en même temps. Un endroit serein à l'abris des regards indiscrets, du va et vient constant, des inconnus. Un endroit où sa femme aura pu lui dire "je t'aime" aussi fort qu'elle avait envie de lui dire ... pour la dernière fois. Que les derniers mots qu'il entende avant de quitter ce monde lui appartiennent à lui seul. J'ai prié pour qu'il ait eu la force de se rendre à cet endroit. Pour que cet endroit eu existé.

Anne Renée Thibault

Je veçu le décès d'une personne et à coté je servais le déjeuner à une autre.

Quel horreur!

Bravo pour votre initiative.

Danielle Lavoie

J'ai vécu moi-même le décès de mon frère de la même manière, qu'il est triste de vivre une telle expérience.

Dany Bélanger

J'appuie votre démarche. Je viens de vivre la mort d'un proche et de l'avoir vécu dans une chambre partagée aurait été très difficile.

Donald Beauregard

Mon frère est décédé le 26 Septembre 2008, a l'unité des soins palliatif du CHG. Il a passé 2 jours dans une chambre double. Mon désarroi n'est pas pour lui en fait, mais pour la dame qui partageait sa chambre. Selon le personnel, mon frère était la 3ième personne a mourir dans cette chambre depuis que cette dame y était...Seul un drap (paravent) la séparait des dépouilles...3 fois (au moins) elle a du entendre le derniers souffle d'une autre personne et entendre les pleur et le désespoir des familles accompagnatrice, 3 fois au moins elle a du être couché a moins de 3 pied d'un cadavre pendant 2-3 heures.....c'a c'est carrément inhumain...c'est de la torture.

Je n'enleve rien aux soins que mon frère a recus, ils ont été de première classe....mais vraiment il faut que ces moments se passe en privé.

Francoise Tremblay

Je trouve intolérable le fait de devoir partager ce moment ultime d' une vie avec des étrangers. Ça n' a aucun sens ni pour la personne qui agonise, ni pour la personne qui est dans l' autre lit.

Ginette Lepage

Je vous souhaite de réussir votre combat, j'ai dû vivre ce drame lors du décès de mon conjoint et cela demeure encore aujourd'hui quelque chose d'irréaliste pour moi.

Helene Giroux

En attendant, je vous offre mes pensées les plus sincères ainsi qu'à votre famille et espère que vos démarches attireront la sympathie des gens et que de nombreuses personnes s'empressent de signer votre pétition. C'est en s'unissant à des causes comme celles-là que les choses finissent effectivement par changer .

Johanne Nadeau

Cela devrait faire partie des droits de la personne de mourir avec sa famille, de pouvoir lui dire ce qu'on veut, d'exprimer nos émotions. Après tout, on ne recommence pas sa mort, il n'y aura pas de reprise... et il y a tellement de choses à se communiquer à ce moment.

Lise Hurtu

J'ai eu la chance d'accompagner ma mère dans ses derniers moments de vie aux soins palliatifs d'un CHSLD de Longueuil et ma soeur et moi avons réussi à faire chanter ma mère dans son semi-coma, chose que nous n'aurions pas osé faire si nous avions eu d'autres personnes avec nous.

Louise Labrosse

À la dernière minute, **4 heures avant la fin**, ils ont réussi à nous trouver une chambre privée. Après maintes demandes !!!

Nous avons pu bénéficier de cette période en famille. Nous étions 5 enfants avec conjoints et mon père. 11 personnes !

Ce fut très spécial comme expérience et avec d'autres personnes dans la même chambre ç'aurait été tout à fait impossible.

Je n'aurais JAMAIS voulu vivre ces derniers moments avec des étrangers qui parlait de décoration de maison, de leurs affaires et j'en passe.

**TOUT À FAIT INACCEPTABLE.**

Lucie Blanchard

Je suis infirmière (au privé) et également ostéopathe. J'ai vu lorsque je travaillais à l'hôpital st-Luc il y a quelques années des gens mourir avec peu d'intimité.

C'est inconcevable, cette situation m'a toujours ébranlée.

IL y a trois ans j'ai eu un cancer du sein, ma grande peur était de mourir bien sûr. Mais l'idée d'avoir à partager la chambre avec un autre mourrant me hantait.... Par conséquent je comprends votre démarche et je l'appuie.

Manon Wagner

C'est incroyable de laisser des gens mourir comme ça. Personne ne mérite ça. Chacun mérite de mourir comme vous le dites: **dans l'intimité et la dignité.**

Marie Sénécal

Nous avons une responsabilité morale et sociale de s'assurer que les patients en fin de vie puissent partir en toute intimité, entourés des gens qui leur sont chers. Puisque l'état et les hôpitaux n'en font pas une priorité c'est à nous les citoyens d'exiger le respect pour nos parents et amis. Dans une société qui se dit "humaine" il est difficile de croire que nous en sommes à devoir faire des pétitions pour pouvoir "mourir dans l'intimité"! Il faut changer les mentalités, mobiliser les citoyens...

Nadia Bédard

Je n'arrive pas à croire que parfois nous devons être à deux, avec des étrangers, lors de notre passage à l'au-delà

Pierre Gérard

Je vis présentement le trépas de mon paternel, il est très important de vivre ces derniers moments dans l'intimité familiale.

Renée Martin

Étant une survivante du cancer du sein et une IBMiste également, votre témoignage me touche beaucoup. Je suis entièrement d'accord avec vos

propos ayant eu conscience de ce phénomène de mort avec des étrangers dans la même chambre. J'ai mentionné à ce moment à mon conjoint quel manque de respect pour l'être humain, j'en ai été profondément choquée à **l'époque.**

Sandra Brisson

je ne savais pas que les chambres privées existaient mais l'avoir su j'aurais fait comme vous payer 170.00\$ donc je n'ai pas pu avoir d'intimité avec ma mère à un tel point que je n'ai pas pu sortir un mot de ma bouche, car le patient à côté était toujours là à me regarder j'allais mouiller la débarbouillette il me dévisageait même qu'à un moment donné il s'est approché du lit en me demandant qu'est-ce qu'elle a je lui ai dit qu'elle était mourante sans scrupule il est resté là assis sur son côté et il écoutait il n'a eut aucune compassion je n'en revenait pas je trouve que les hôpitaux manquent de délicatesse envers les personnes mourantes et le personnel aussi je n'ai eu aucun soutien, me semble que ses services de chambre lorsque qu'une personne se meurt doivent être respectés et gratuits logiquement lorsqu'une personne est en phase terminale n'ai-t-il pas logique et sensé de lui donner une chambre seule avec sa famille? La seule chose que je me suis senti capable de dire à ma mère lors de son décès c'est bon voyage maman dans son oreille mais j'aurais voulu lui en dire plus mais le voisin me mettait mal à l'aise.

Sébastien Blanger

Ma mère est décédée d'une leucémie à l'hôpital. Nous avions une chambre où elle était seul, heureusement. Vous avez vraiment raison de vous battre pour cette cause. Tout le monde devrait avoir droit à mourir dans la dignité la plus totale entouré de leurs proches.

Sharon François

La famille qui comptait 4 fils et 4 filles, ainsi que ma belle-mère, ils nous étaient impossibles d'être tous-là en même temps... Dans notre cas, le médecin traitant avait quand même fait la demande que nous ayons une chambre seule car la fin approchait.

..

Mais, mon beau-père nous a quittés trop rapidement, nous avons donc dû nous tasser les uns sur les autres tout au long de son agonie...

Mais, le pire dans tout ça c'est lorsqu'il est décédé, le monsieur d'à côté, sa femme et son jeune fils étaient témoins de tout ça... et nous sommes restés dans la chambre quelques heures avec lui après le décès, pour permettre à tout le monde de venir lui dire un dernier adieu..

Je n'oublierai jamais le visage du jeune garçon qui a dû passer à deux reprises devant

nous et qui regardait mon beau-père mort dans son lit...

Sophie Martin

Ma mère est décédée ce 18 mai dernier d'un cancer à 64 ans. Je peux juste vous dire que ça se peut mourir dignement. Ma mère a passé les derniers 6 jours de sa vie entouré de nous sa famille et du personnel dévoué des soins palliatifs du CH Drummondville. Là-bas, l'unité comporte 6 chambres privés séparées du 7e étage par des portes battantes. Le personnel est extraordinaire ainsi que les 3 médecins attirés à cet unité. Durant ce pénible séjour elle (et toute la famille aussi ) a été entouré du plus d'amour possible de toutes part. Je sais que de là-haut ma maman est bien et heureuse de la façon dont nous avons pris soin d'elle durant ce dur passage vers le ciel ....et c'est bien certain que ça n'aurait pas été possible sans la chambre privé de l'hôpital. (qui était gratuite soit dit en passant !!)

Sophie Sylvin

Mes 2 grand-mères sont décédées à l'hôpital avec aucune intimité. Heureusement mon père est décédé dans une maison aube lumière, la-bas il respect l'être humain, j'y avais droit 24/24, 7/7 et avec mon chien. Malheureusement les maisons aube lumieres ne pleuvent pas.

Yvette Rouvio

Atteinte d'un cancer de la peau diagnostiqué le premier avril; son cas s'est vite détérioré Transféré aux soins palliatifs le 24 mai, elle occupait une chambre avec une autre personne. Nous avons vécu l'enfer dans cette chambre parce qu'il y avait déjà une autre pour les mêmes raisons qui n'acceptaient pas notre présence dans la soirée. Elle avait raison, elle voulait se reposer, mais mes enfants et moi, nous ne voudrions pas laisser mourir notre Yvette seule. Donc, si chacune de ces personnes occupaient une chambre seule, elle pourrait mourir seule sans dérangée personne. Quand on est avec un proche en phase terminale, ce n'est pas vraiment gai de voir mourir un autre juste à notre côté, et je ne souhaite à personne de vivre pareille situation.

### **Témoignage donné en personne.**

Une dame de Granby a demandé de me rencontrer au printemps 2009. Son témoignage m'a bouleversé.

Son époux était en soins palliatifs à l'hôpital de Granby en chambre à deux. La personne à côté de lui est décédée aux petites heures d'un matin. L'intensité de l'activité, infirmières, docteur, proches, pleurs, expressions de douleur fut centrée sur le défunt. Lui, il a pris panique et sans que personne y porte attention s'est sauvé de l'hôpital.

À trois blocs de l'hôpital, une autre dame le trouve en sortant de chez elle pour aller travailler. En jaquette d'hôpital, les coudes et genoux ensanglantés, mains et visage sales, pieds nus, il était épuisé. Il a eu la présence d'esprit de donner le numéro de téléphone de son épouse.

La réaction fut rapide, et il fut logé dans une chambre individuelle, sans frais.

**J'ai reçu un commentaire négatif. Je l'inclus avec ma réponse.**

**From:** [robert leblanc](#)

**To:** [Edmond Ferenczi](#)

**Sent:** Thursday, April 23, 2009 2:26 AM

**Subject:** Ré: soin palliatif 2 notes ,

he on a plus les moyens pour ce luxe et je suis contre ...  
cest tout simplement des dépense inutile

Merci pour votre commentaire.

Vous dites LUXE? Avez-vous eu une personne aimée qui soit morte en soins palliatifs?

Être isolé de l'agonie et de la peur d'un autre, un LUXE?

Être isolé des pleurs et douleurs des visiteurs d'un autre, un LUXE?

Avoir la sécurité d'une personne familière proche en tout temps, un LUXE?

Être isolé de la mort d'un autre, un LUXE?

Pensez SVP. On a des chambres privées dans nos hôpitaux. Elles sont déjà là.  
Je propose de les allouer en priorité aux soins palliatifs. Faire plus de chambre  
à quatre surtout pour les patients de courte durée. Utiliser tout les chambres.

Pensez vous pour une seconde que si l'épouse ou époux d'un directeur d'hôpital  
était à la toute fin de sa vie, il ou elle sera placée dans une chambre à deux.???

Je suis convaincu que l'espace est la si la volonté est la. Donc le besoin pour  
une déclaration de DROIT.

Remarquez que ca ne prend pas plus de médecins ni plus d'infirmières. Favoriser  
les soins palliatifs pour ces ressources seraient très débattable. Mais on parle  
d'espace disponible à être réarrangé. (OK peut être c'est plus difficile que ça, mais  
c'est faisable avec les moyens qu'on a déjà.)

Réalisez vous qu'une personne à la toute fin de sa vie, logée dans une chambre à  
deux proche de la porte, ne verra pas la lueur du soleil durant ses dernier jours sur  
terre? (Le rideau entre les lites est toujours tiré.)

Non monsieur pas un LUXE du tout. Je maintiens que c'est essentiel, c'est un

devoir, et que ca devrait être un DROIT.

Quand à être inutile. Vous dites que la mort est assuré de toute façons, donc les efforts ne servent à rien? Si c'est ca, vous pensez à la personne en soin palliatifs comme **UNE MOURANTE**. Ce n'est pas le cas. C'est **UNE VIVANTE**. Une vivante déjà terriblement frappée par la douleur et la peur. En plus on isole cette personne du familier, et on renforce sa peur. Ca moi j'appelle CRUEL.

Je suis d'accord qu'on doit faire tout le possible pour prendre soin de nos proches à la maison le plus longtemps possible. On a beaucoup d'aide des CLSC. L'aide médicale est très peu accessible mais disons qu'elle est disponible. Nous avons aussi des maisons dédiées aux soins palliatifs. Mais quand même beaucoup d'entre nous aurons recours aux soins palliatif d'un hôpital.

Non monsieur, pas un luxe, ni inutile.

Juste en cas, j'attache une copie de ma pétition. Les raisons et arguments je vous invite à les lire attentivement, en imaginant que la personne que vous aimez le plus est en soin palliatif dans une chambre à deux.

De toute façon je vous remercie vraiment pour votre note. Vous avez remarqué le sujet et avez donné votre opinion. Merci.

## **Maturation de la pensée.**

Depuis l'été de 2009, j'ai beaucoup réfléchi sur le sujet. Mon opinion devient plus sombre le plus je réfléchis. Je suis devenu convaincu que nous torturons. Difficile à accepter, après tout nous sommes une société qui soulève en masse contre le mauvais traitement d'un animal. Une société qui agonise sur le sort des prisonniers Afghans. L'image qu'on a de nous-mêmes interdit d'accepter, de considérer la possibilité qu'on TORTURE de quelque manière que ce soit les gens les plus vulnérables, les gens au seuil de la mort.

NON pas possible!

OUI possible! C'est le temps de mettre fin à ce secret honteux de notre société.

## **TORTURE psychologique en soins palliatifs dans nos hôpitaux**

Un objet dramatique ou indument alarmiste? Je suis convaincu que non.

La "Politique en soins palliatifs de fin de vie" du gouvernement du Québec, en vigueur depuis 2004, reconnaît deux types de douleurs et souffrances des "usagers" en soins palliatifs. Souffrance et douleurs physiques, et souffrance et douleurs psychologiques.

Que dirions-nous si le soulagement des douleurs et souffrances physiques était refusé en soins palliatifs. Non seulement refusé mais en plus une bonne pression serait appliquée à l'endroit le plus douloureux. Torture! On appellerait ça de la torture.

Bien c'est exactement ce qu'on fait quand ça vient aux souffrances et aux douleurs psychologiques en logeant les "usagers" en chambres partagées en soins palliatifs dans nos hôpitaux. Nous torturons.

La douleur et la souffrance psychologique est la certitude qu'on a très peu de temps à vivre. La peur de la mort. La peur de la douleur physique. La peur d'être isolé des personnes aimées. Au lieu d'apaiser ces douleurs on les empire en logeant "l'utilisateur" avec une personne dans les mêmes circonstances. On ajoute les sons d'agonie d'un l'autre. On ajoute la peur de l'autre. On ajoute la douleur et les pleurs des visiteurs de l'autre. Et finalement on ajoute le décès de l'autre. Pour quelqu'un en douleur et souffrance psychologique on ajoute la terreur de lui rappeler vivement le sort qui va être le sien à bref échéance.

Et en plus de ces rajouts, on enlève l'intimité tant désirée, tant nécessaire, tant essentielle pour contrer la souffrance et la douleur psychologique. On enlève la possibilité d'être toujours entouré par des gens connus, par des gens aimés. On enlève la possibilité d'échanger derniers vœux, dernières tendresses en privé.

Pourquoi l'usager ne hurle pas de tant de douleurs et de tant de souffrances. Parce qu'on les rappelle à l'ordre, parce qu'on est civilisé et on reconnaît l'impact sur l'autre "usager". Parce qu'on est faible et épuisé. Parce qu'on est médicamenté pour perdre encore plus du peu de temps lucide qui reste. Mais la torture est réelle. Pas le moindre doute.

Pour une société comme la nôtre, c'est une honte. Surtout que la solution est relativement simple et abordable si on y met la priorité. Mais les "usagers" ne crient pas, alors on ne regarde pas, on tourne la tête, on passe à autre chose.

Les maisons de soins palliatifs, et bravo pour les gens impliqués dans leur construction et administration, reconnaissent clairement la nécessité de soulager les deux types de douleurs. Malheureusement malgré le nombre grandissant de celles-ci, les soins palliatif de nos hôpitaux seront remplis d'usagers pour longtemps. (Bravo aux hôpitaux ou les chambres individuelles en soins palliatifs sont déjà la norme.) Donc à moins d'une intervention vigoureux de la part de votre commission la torture continuera.

Je suis arrivé à la conviction qu'une chambre individuelle en soins palliatifs doit devenir une prescription **MÉDICAL** pour contrer la douleur psychologique, sur un pied d'égalité avec la prescription médicale de la morphine pour contrer la douleur physique. J'ai sollicité le support du Collège des Médecins du Québec avec peu de résultat.

## Expérience personnel

Durant les 21 jours que j'ai passés avec Johanne aux soins palliatifs à l'hôpital de Granby, j'ai été frappé par son besoin d'être entourée de gens familiers en tout temps, et de son désarroi, et de sa terreur de ne pas l'être.

1- Une nuit quand j'étais seul avec Johanne j'ai eu à aller à la toilette. Elle dormait et la salle de toilette était dans la chambre, donc je l'ai pensais OK.

Soudainement, gros bruit. Vite je sors de la chambre de bain pour trouver Johanne écrasée à terre.

Elle s'est réveillée, prise de panique d'être seule, a passé pardessus le cotée du lit relevé. Ses jambes l'ont lâchée à quelque pas du lit. En tombant elle a frappée et as blessée sérieusement le haut du nez. Elle a passée les derniers jours de sa vie le nez enflée et suturé.

Dans une chambre à deux chaque nuit aurait présenté les mêmes dangers, vue que la présence de visiteurs est interdit.

2- Après la première semaine en soins palliatifs Johanne semblait aller mieux et on planifiait un retour à la maison. Incroyablement le souci premier de Johanne fut la chambre individuelle.

Y aurait-elle accès quand elle sera obligée de revenir. Elle n'avait pas de doute sur la nécessité d'un retour prochain.

Non, on ne pouvait pas assurer ça, fut la réponse. Johanne qui adorait notre chez nous a optée pour rester. La chambre individuelle était essentielle.

3- Johanne a toujours gardée sourire et courage. Mais les moments où je la voyais heureuse, en soins palliatifs, fut lors des visites de bébés ou enfants. Des jouets sur le lit et à terre. Du bruit, du rire, la vie. Impossible dans une chambre à deux.

4- Un soir, pour l'aider à s'endormir, je me suis allongé à coté d'elle sur son lit. Johanne a adorée la présence, le contact, l'intimité. Elle tenait fortement à ça. Les derniers jours les infirmières ont déconseillées. À mon grand regret, même aujourd'hui, je les ai écoutées. Dans une chambre à deux un tel intimité n'aurait pas été possible.

5-En plus de la possibilité de visites de plusieurs en tout temps, la présence continue à toute heure, j'ai réussi à personnaliser la chambre de Johanne. Des cadres de photos d'elle avec ses enfants, sa petite fille, de nous, de temps mémorables. Johanne ne disait pas, mais je la voyais les regarder souvent, avec sourires ou larmes. Naturellement impossible de faire ça en chambres partagées.

6-Johanne est décédée à 3:47am. Fut-ce dans une chambre à deux, je l'aurais appris le matin. Dans sa chambre individuelle j'étais à ses côtés, lui tenais la main et caressais ses cheveux. Je me console de croire qu'elle en était consciente.

7-Pour ceux qui pensent que le séjour en soins palliatifs est généralement de courte durée réduisant la nécessité d'une chambre individuelle je présente ceci:

Par pure coïncidence le beau-frère de son frère avait aussi le cancer de la vésicule biliaire et est décédé avant Johanne. Vu les similitudes Johanne fut très curieuse de toute détaille le concernant. Son frère racontait que rendu en soins palliatifs la fin fut très rapide, trois jours.

"Très rapide pour vous en santé, une éternité pour le malade en fin de vie." Ces paroles de Johanne m'ont très marqué.

8-La chambre à côté de celle de Johanne fut une chambre à deux. J'ai eu l'occasion de bien observer les différences. Pour les raisons que je présente dans ce mémoire, j'ai trouvé le contraste énorme. Ce fut la motivation pour toutes mes démarches.

### 9-**Une leçon de Johanne.**

Durant le progrès de la maladie, Johanne fut l'objet de commentaires et conseils tel que: "si ça m'arrivait je vivrais intensément le reste de mes jours, des "partys", des voyages, des choses que j'ai toujours voulu faire..." " tu devrais, tu dois faire de l'exercice..." "...mange du curcuma..." "...bois du thé vert..." "...tu dois te battre...".

La réaction de Johanne: **"Vous êtes en santé, vous parlez comme des gens en santé, vous ne pouvez absolument pas comprendre."**

Paroles que les membres de la commission devraient graver en mémoire. On peut essayer de comprendre, mais on comprendra seulement quand ça va être notre tour. Dans vos débats souvenez vous bien que ça va être votre tour à tous, et pour plusieurs aux soins palliatifs dans un de nos hôpitaux. Durant vos débats essayez de vous visualiser en personne en toute fin de vie.

Les choses qu'on tient pour si importantes quand on est en santé, deviennent des riens

en fin de vie. La douleur de savoir que la vie n'est qu'une question de jours, domine tout. Le seul remède est l'amour, la présence, et l'intimité avec les gens aimés. Un remède impossible en chambre partagée. L'absence de ce remède est pure torture.

## **Question d'espace et d'argent.**

L'objection spontanée au droit à des chambres individuelles en soins palliatifs dans nos hôpitaux est le manque d'espace.

J'ai passé une bonne partie de ma carrière dans la planification d'espace pour IBM international, et IBM usine de Bromont en particulier, donc je peux parler en connaissance de cause.

Mon expérience est quand la priorité est clairement assignée les solutions possibles se définissent.

La première étape est pour la direction suivante: La prescription médicale en soins palliatifs est pour des chambres individuelles. Cet un objectif est absolu et immédiat.

La deuxième étape est d'approcher cet objectif avec un esprit ouvert et positif. Voir les possibilités, résoudre les objections.

Dans une premières version de ce mémoire je me suis lancé dans les détails de réarrangement d'espace. Un ami m'a fait voir l'erreur de cet approche. Même si je suis convaincu des possibilités nous nous perdons rapidement dans les détails et on oublie l'objectif. Mieux de laisser cet étape quand on discute des cas par hôpitaux.

Un des résultats anticipé est la priorisation des chambres individuelles en faveur des soins palliatifs. Plus de chambres individuelles là où c'est un besoin absolu, moins ailleurs dans l'hôpital.

Oui je sais que des gens ont de la douleur ailleurs dans l'hôpital. Oui je sais que des gens meurent ailleurs dans l'hôpital. Mais tous, ailleurs dans l'hôpital ont de l'espoir. L'espoir de guérir, l'espoir de sortir en meilleur santé qu'à l'entrée. L'espoir de retourner chez eux et continuer leur vie. En soins palliatifs les malades n'ont **aucun espoir**.

**Après l'espace on se tourne vers l'argent.** Ici on peut si on veut vraiment. C'est également l'opinion du protecteur du citoyen, opinion jointe en annexe. Mais en dernier lieu, allons nous permettre de justifier la torture de gens en fin de vie pour une question d'allocation d'argent?

La politique du gouvernement du Québec, attachée en annexe, interdit aux hôpitaux de facturer les usagers pour des chambres individuelles en soins palliatifs. Je prends pour acquis, qu'en établissant cette politique des prévisions fiscales ont aussi été établies pour l'exécution. Il faut s'assurer que l'argent prévu pour ce but n'est pas détourné pour d'autres usages.

## Euthanasie

Ce n'est pas le sujet de ce mémoire, mais j'ai été témoin très proche, d'une demande spontanée et sans équivoque de vouloir mourir de la part de Johanne. J'espère que l'expérience peut être utile à votre commission.

Incroyablement, une dizaine de jours avant le décès de Johanne, le plan de la retourner à la maison était toujours en discussion.

Un soir, un autre nouveau docteur était en devoir aux soins palliatifs, Johanne a fait une demande, je ne me souviens pas quoi, que le docteur ne pouvait pas accorder. Par contre il a répliqué: "si vous voulez partir, ça je peux vous aider."

Johanne a sauté sur ces mots: "oui, oui, oui, oui je veux partir."

Le docteur et elle ne parlaient pas du même sujet. Pour le docteur "partir" était de partir de l'hôpital à la maison. Pour Johanne c'était une demande de mourir, de mourir tout de suite.

Quand tout fut clair, à ma surprise, le docteur a dit oui, mais vu qu'il était nouveau à l'hôpital de Granby, il devait vérifier. Un couple d'heures plus tard il est revenu avec un non. On ne fait pas ça à Granby. Ce même docteur nous assurait que dans plusieurs autres hôpitaux la réponse aurait été Oui.

Johanne fut écrasée.

Je suis certain que c'était un vouloir, une décision absolue de sa part. Venu d'elle, influencé par personne.

Peut-être que ça pourrait être un des critères. Pas de discussion d'euthanasie du-tout avec la personne en fin de vie. Silence absolu sur le sujet. Attendre que l'initiative vienne d'elle.

Je pense que ce serait un bon critère. Mais comme avec tout autre critère entourant le sujet, comment s'assurer de l'adhérence? Difficile si pas impossible.

Impossible si vous voulez une application absolue. Difficile si vous décidez de laisser ça entre les mains des gens vivant les événements.

## Conclusion

J'ai utilisé des mots extrêmes, **TORTURE, HORREUR, HONTE...** pas pour colorer, attirer l'attention ou exagérer, mais pour refléter la réalité de la personne en fin de vie.

C'est la seule réalité, le point de vue de la personne en soins palliatifs. Une vie qui se termine, se termine avec des douleur physiques et de terribles douleurs psychologiques.

Soulageons les deux. Nous pouvons et nous devons.

Je vous supplie, membres de la commission, de profiter de l'occasion historique entre vos mains. Je vous souhaite bonne chance avec les sujets de l'euthanasie et suicide assisté. Je vous demande une recommandation forte, à l'épreuve d'objections ou de délais en support de chambres individuelles en soins palliatifs dans les hôpitaux du Québec.

Entre temps, la torture psychologique continue. Oui, c'est une honte.

## Commentaire final

Dans ma pétition je demandais que le droit à une chambre individuelle en soins palliatif dans nos hôpitaux soit incorporé dans la charte des droits et libertés de la personne. Ceci pour assurer une instauration uniforme dans tous les hôpitaux.

À ma surprise **La politique en soins palliatifs de fin de vie** du gouvernement du Québec n'est pas suffisante. La région administrative de santé et services sociaux de Montérégie a jugé bon d'ignorer, de contrecarrer les provisions de gratuité des chambres individuelles en soins palliatifs. L'hôpital de Granby ne voit rien de mal, et continue, malgré ma plainte, d'exiger paiement de gens les plus vulnérables.

Ma plainte pour forcer les régions administratives à adhérer à la politique du gouvernement est présentement en investigation par le protecteur du citoyen.

**Annexe 1:** Politique du gouvernement du Québec en soins palliatifs de fin de vie. P55.

### **E. Définir et uniformiser la contribution financière des usagers**

L'équité d'accès implique aussi que la contribution financière des usagers soit la même d'une région à l'autre, d'un territoire à l'autre, du moins lorsqu'il s'agit du même type de fournisseur (CLSC, CHSLD, CH, maisons de soins palliatifs, etc.).

De plus, exception faite des médicaments, le choix des fournisseurs ou des sites, qu'il s'agisse du domicile ou du CH, devrait être neutre quant à la contribution de l'utilisateur. Évidemment, cette neutralité ne sera jamais absolue car une personne qui reste chez elle assume des frais de subsistance, comme le couvert, qu'elle n'assumerait pas si elle était à l'hôpital.

Par ailleurs, le fournisseur de services qui reçoit un financement public ne doit imposer à l'utilisateur ni contribution ni tarification, y compris pour les services d'aide à domicile.

Les équipements, les fournitures et les aides techniques à domicile doivent être accessibles sans contribution de l'utilisateur ; de même le coût de leur transport et de leur installation ne doit en aucun cas être défrayé par l'utilisateur. En ce qui concerne l'adaptation du domicile, qui relève de la Société d'habitation du Québec, les services doivent être accessibles dans des délais compatibles avec le pronostic de l'utilisateur.

**Du côté des CH et des CHSLD, les ajustements pour s'adapter aux soins de fin de vie (chambre individuelle, ajout de personnel infirmier, etc.) ne doivent pas entraîner de frais supplémentaires aux usagers.**

En ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, aucune contribution de l'utilisateur ne peut être exigée pour les services sociosanitaires, même la nuit.

En ce qui concerne l'hébergement temporaire en établissement, le Ministère a établi des taux uniformes qui équivalent aux frais de couvert.

Dans le cas des centres de jour, la contribution exigée peut équivaloir aux frais de repas uniquement.

**Annexe 2.** Rapport annuel du protecteur du citoyen 2008-2009.  
Santé et services sociaux.

**LORS DE LA MORT D'UN USAGER  
INTIMITÉ ET RESPECT DES PERSONNES**

Le Protecteur du citoyen a constaté que l'intimité de l'utilisateur et celle de ses proches n'étaient pas toujours respectées lors d'un décès. Dans certains établissements, l'espace fait en sorte que des familles doivent accompagner dans la mort l'un de leurs proches en présence d'un autre usager.

En réponse à cette situation fort déplorable, le Ministère prévoit, dans le cadre de son plan d'action 2005-2010 sur les services offerts aux aînés en perte d'autonomie, entreprendre des rénovations totalisant plus de 500 millions de dollars. Le Protecteur du citoyen reconnaît l'ampleur des investissements annoncés, **mais il est d'avis que le respect du besoin d'intimité en pareilles circonstances n'est pas avant tout une question d'argent.** Il reconnaît aussi que la responsabilité d'assurer le respect de l'intimité appartient aux établissements. **Il est ainsi conscient que les correctifs à mettre en place pour assurer cette intimité dépendront des décisions qui seront prises par les établissements, qui en feront ou non une priorité.** Dans ce contexte, force est de constater que de telles situations déplorables peuvent se reproduire.

Le Ministère a informé le Protecteur du citoyen que les visites d'appréciation de la qualité s'intéressent particulièrement à cette dimension. Le Protecteur du citoyen restera aux aguets et interviendra immédiatement si de tels événements se reproduisent.