



Association québécoise
des retraité(e)s des secteurs
public et parapublic

**Commission spéciale
« Mourir dans la dignité »**

Mémoire

**Association québécoise des retraité(e)s
des secteurs public et parapublic
(AQRP)**

16 juillet 2010

TABLE DES MATIERES

1. SOMMAIRE.....	3
2. PROFIL DE L’AQRP : LA FORCE DE L’EXPERIENCE	5
3. INTRODUCTION.....	6
4. CONSTAT DE LA SITUATION ACTUELLE	7
4.1 DEFINITIONS GENERALEMENT UTILISEES	7
4.2 ÉTAT DES LOIS ACTUELLES	8
4.3 EXPERIENCES ETRANGERES	9
5. DOCUMENT DE CONSULTATION DE L’ASSEMBLEE NATIONALE	11
6. SOINS PALLIATIFS.....	12
6.1 LA DEMANDE D’ACCES EN SOINS PALLIATIFS	13
6.2 ACCESSIBILITE AUX SOINS PALLIATIFS	14
7. LE POINT DE VUE DE L’AQRP	17
8. RECOMMANDATIONS DE L’AQRP	19

1. Sommaire

À l'occasion de la consultation spéciale *Mourir dans la dignité*, l'Association québécoise des retraités des secteurs public et parapublic (AQRP) souhaite contribuer au débat en présentant ce mémoire et en participant aux consultations qui se tiendront à l'automne 2010.

Avant tout, il est important, selon nous, de rappeler que ce débat met en jeu des croyances et des valeurs très personnelles. Il s'agit également d'un débat dont les enjeux sont nombreux et qui relève de différents niveaux : éthiques, moraux et légaux. Dans ce contexte, l'Association n'a pas, à ce jour, pris position officiellement pour ou contre la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie. Toutefois, nous croyons qu'il est important de participer à cette consultation afin de mettre en lumière plusieurs éléments que nous jugeons fondamentaux dans le débat.

Premièrement, notons l'importance d'avoir des définitions claires et précises sur le sujet. À ce jour, il semble y avoir confusion sur plusieurs termes dont « euthanasie », « suicide assisté », « sédation palliative », « sédation terminale », ou encore, « soins palliatifs ».

De plus, nous considérons que le débat peut sembler prématuré en l'absence de données récentes au sujet de l'état de la situation des soins palliatifs au Québec et sans l'assurance que ce service soit de qualité et accessible à tous.

Nous croyons également important d'être bien au fait des expériences étrangères afin de connaître les impacts positifs et négatifs d'une telle législation et l'impact sociétal que la légalisation peut avoir sur les soins en fin de vie.

Après consultation auprès de nos conseils régionaux et pour le respect des croyances et des valeurs individuelles de nos membres, l'AQRP a choisi de ne pas prendre position, pour ou contre, la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Toutefois, l'Association entreprendra des démarches afin de mieux faire connaître, à ses membres et au public en général, les possibilités offertes par les lois actuelles concernant le contexte de fin de vie. Également, nous demeurerons très attentifs et interviendrons publiquement afin d'assurer un meilleur accès aux soins palliatifs en situation de fin de vie.

Finalement, nous croyons qu'il serait important d'informer davantage la population québécoise sur les possibilités qui s'offrent déjà à elle en situation de fin de vie. Selon nous, les éléments comme l'arrêt de traitement, ou encore le testament de vie, sont encore méconnus.

En somme, nous considérons que cette discussion doit se faire de façon éclairée et sereine et que l'ensemble des éléments ne sont pas encore réunis pour permettre une prise de position. Nous croyons que le débat devrait être élargi aux soins de fin de vie en général, tout en incluant la famille, l'entourage, la formation des intervenants, etc., plutôt que de porter uniquement sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

2. Profil de l'AQRP : la force de l'expérience

L'AQRP est la principale association indépendante de tout lien syndical représentant l'ensemble des retraités des secteurs public et parapublic au Québec.

L'Association a pour mission de promouvoir et de défendre les droits et les intérêts économiques, financiers, culturels, intellectuels et sociaux de ses membres. L'AQRP se démarque de plus par son implication citoyenne soutenue en faveur d'enjeux d'intérêt public qui concernent les personnes âgées et retraitées du Québec. Depuis 2007, la prévention du suicide est la cause sociale soutenue par l'AQRP.

Fondée en 1968, l'AQRP est composée de plus de 25 000 membres ayant adhéré directement et volontairement à l'Association. Elle accueille des personnes retraitées provenant des gouvernements du Québec et du Canada, des municipalités et des sociétés d'État du Québec, ainsi que des réseaux québécois de la santé et de l'éducation. Elle accueille de plus les personnes préretraitées des secteurs public et parapublic. Le profil de son membership comprend plus de 25 % de cadres, ainsi qu'une proportion significative de professionnels, d'enseignants, de techniciens, d'agents correctionnels, d'agents de bureau et d'ouvriers. Plus de 40 % de ses membres sont des femmes.

Tout en collaborant de façon très active et constructive avec ses nombreux partenaires associatifs, privés et gouvernementaux, l'AQRP se distingue comme association indépendante de tout lien syndical et travail directement pour l'intérêt de sa clientèle des secteurs public et parapublic.

L'AQRP est fortement impliquée dans l'ensemble des régions du Québec; ces dernières étant énormément actives sur le plan local et désignant la majorité des membres de son conseil d'administration.

L'AQRP est donc l'association québécoise la plus représentative des intérêts de l'ensemble des retraités et préretraités des secteurs public et parapublic, tous critères confondus. Elle est enfin une partenaire incontournable pour tout enjeu touchant le million de personnes âgées et retraitées du Québec, en particulier dans leurs relations avec le gouvernement.

3. INTRODUCTION

Arrêt de traitement, refus de traitement, euthanasie active ou passive, suicide assisté; comment s'y retrouver? La question est d'autant plus pertinente qu'en tant qu'Association de défense des droits de personnes retraitées, porteuse d'un projet sur la prévention du suicide auprès des personnes âgées de 50 à 64 ans, nous nous sentons directement interpellés par les enjeux liés au débat puisqu'il s'agit ultimement de la reconnaissance ou le refus d'un droit, qu'il soit réservé ou non à nos membres.

Il s'agit d'un débat dont les enjeux sont nombreux et qui relève de différents niveaux : éthiques, moraux et légaux. Paradoxalement, le suicide assisté et l'euthanasie représentent certes les questions parmi les plus controversées, bien qu'elles reçoivent une perception plutôt favorable de l'opinion publique¹. Nous savons aussi, que malgré de multiples sondages sur la question de l'euthanasie, il y a encore beaucoup de confusion dans les termes. Selon une étude du docteur Isabelle Marcoux, professeure associée au département de psychologie de l'UQAM, « 48 % des répondants pensent que la sédation palliative est assimilable à une forme d'euthanasie² ».

Dès l'annonce de la création d'une commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité, l'AQRP a voulu contribuer positivement au débat.

Il y a quelques années, l'AQRP a par ailleurs adopté la prévention du suicide comme cause sociale en faveur de laquelle elle souhaite s'impliquer. Cela a amené l'AQRP à développer une préoccupation constante qui a notamment été reconnue par l'octroi d'une subvention du ministère de la Famille et des Aînés pour le déploiement d'un projet en prévention du suicide auprès des personnes de 50 à 64 ans. L'AQRP est donc directement interpellée par la question du droit de mourir dans la dignité.

De plus, les membres de l'AQRP partagent une préoccupation commune concernant certains enjeux connexes, mais essentiels dans ce débat, comme l'accessibilité à des soins palliatifs appropriés pour les personnes en fin de vie. L'expérience que les membres de l'AQRP ont du système de santé québécois pourrait également s'avérer très utile dans le cadre de la rédaction d'un document de consultation destiné à faciliter la participation des citoyennes et citoyens en vue de la consultation générale.

L'AQRP croit donc qu'il est important de s'interroger sur les avenues possibles afin d'améliorer les conditions de vie des aînés, particulièrement en fin de vie. Mais avant tout, il faut poser un constat sur la situation actuelle.

¹ Sondage Angus Reid, août 2009

² Isabelle Marcoux, La Presse, 13 octobre 2009.

4. Constat de la situation actuelle

4.1 Définitions généralement utilisées

Euthanasie : Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances.

Suicide assisté : Fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux.

Suicide : Acte de se donner volontairement la mort.

Meurtre : Homicide volontaire.

Homicide : Action de tuer volontairement ou non un être humain.

Arrêt de traitement : Fait de cesser des traitements susceptibles de maintenir la vie.

Refus de traitement : Fait pour une personne, de refuser de recevoir des traitements susceptibles de la maintenir en vie.

Acharnement thérapeutique : Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état.

Aptitude à consentir aux soins : Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, le but du traitement, ainsi que les risques et avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

Sédation : Apaisement au moyen d'un sédatif.

Sédation palliative : Administration d'une médication à une personne, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente.

Sédation terminale : Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente.

Soins palliatifs : Soins prodigués dans une approche multidisciplinaire et destinés à soulager la souffrance (qu'elle soit physique ou psychologique) plutôt qu'à guérir et dont l'objectif est le confort de la personne.

Testament de vie : Instructions que donne une personne apte, par écrit ou autrement, concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même.

4.2 État des lois actuelles

Code civil du Québec :

Article 10 - Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Article 11 - Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

Article 12 - Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifestées.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Article 13 - En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

Code criminel du Canada :

Article 241 - Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de 14 ans, quiconque, selon le cas :

- ❖ Conseille à une personne de se donner la mort;
- ❖ Aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort.

Charte canadienne des droits et libertés :

Article 1 - La Charte canadienne des droits et libertés garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Article 7 - Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

4.3 Expériences étrangères

Au Canada, la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté est considérée comme un acte criminel en vertu des articles 14 et 241 du Code criminel.

Comme souligné dans le document de la commission, certains états et pays se sont déjà positionnés sur les sujets de l'euthanasie et/ou du suicide assisté dont : la Belgique (2002), l'Oregon (1997), Washington (2009), le Luxembourg (2009) et les Pays-Bas (2002). D'autres, comme la Colombie-Britannique (1993), l'Angleterre et le Pays de Galles (2010) ont présenté une série de lignes directrices permettant aux procureurs de la couronne de poursuivre uniquement dans certaines conditions. Quant à la Suisse, l'euthanasie est interdite en vertu de l'article 14 du code pénal. Toutefois, il n'est pas illégal de porter assistance au suicide en autant que ce soit fait sans motifs égoïstes (art. 115 du code pénal).

Malgré les particularités de chacune des lois adoptées, le document de consultation réalisé à la suite d'une consultation d'experts liste les éléments suivants comme étant les plus communs :

- ❖ La personne est majeure et apte (à l'exception des Pays-Bas);
- ❖ Elle souffre d'une maladie grave et incurable;

- ❖ Ses douleurs et ses souffrances sont aiguës et, à ses yeux, ne peuvent être soulagées;
- ❖ Elle est informée et fait sa demande librement;
- ❖ Elle répète verbalement ses demandes;
- ❖ Elle fait une demande écrite;
- ❖ Les médecins ont un rôle à jouer, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration;
- ❖ Deux évaluations médicales sont requises : l'une par le médecin traitant et l'autre par un médecin indépendant du malade et du médecin traitant et compétent quant à la maladie en question;
- ❖ Sauf opposition de la personne, le médecin traitant consulte les autres professionnels de l'équipe soignante régulière;
- ❖ Sauf opposition de la personne, le médecin traitant doit informer les proches de la demande formulée;
- ❖ Il existe une période d'attente entre la demande écrite et l'acte posé par le médecin.

5. Document de consultation de l'Assemblée nationale

Afin d'alimenter la réflexion et d'améliorer les débats sur le sujet qui nous préoccupe, il est pertinent, à notre avis, de dresser quelques commentaires sur le document de consultation de la commission spéciale *Mourir dans la dignité*.

Tout d'abord, il est intéressant de mentionner que les définitions utilisées sont claires et concises, ce qui permet un débat sur des bases communes et simples de compréhension. La législation actuelle est aussi bien expliquée dans le document.

Toutefois, nous déplorons que la section « Soins de fin de vie » ne contienne aucune donnée sur l'état des soins palliatifs au Québec (situation actuelle au Québec et dans chacune des régions, besoins, établissements offrant les soins, etc.).

Dans la section « Euthanasie et suicide assisté », les éléments législatifs des expériences étrangères sont bien documentés. Cependant, le document fait totalement abstraction des problématiques documentées survenues dans les différents pays (ex. : phénomène de pente glissante qu'ont connu les Pays-Bas identifié uniquement comme un simple argument « contre » le sujet).

On ne retrouve pas non plus de données au sujet des pratiques étrangères (ex. : combien de personnes par année font une demande d'euthanasie ou de suicide assisté? Combien de personnes décèdent par année de ces pratiques? Est-ce un phénomène qui prend de l'ampleur ou est-ce encore marginal?).

Finalement, la dernière section sur l'euthanasie et le suicide assisté est bien présentée et facile de compréhension. Les questions sont pertinentes, mais le ton et la forme des questions donnent l'impression que le document est orienté. On retrouve en effet une majorité de questions qui visent à baliser l'éventuelle pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. Il est à noter que les exemples utilisés sont, selon nous, très peu nuancés et biaisés. Ils ne réfèrent jamais à la possibilité d'une dépression ou d'une demande réalisée sous la contrainte. Pour conclure, on retrouve parfois de la redondance, comme par exemple à la question neuf du document, puisque la distinction entre la sédation terminale et l'euthanasie est déjà clairement identifiée dans les définitions.

6. Soins palliatifs

Nous jugeons nécessaire d'établir un diagnostic clair des soins de fin de vie avant de statuer sur la pertinence de légaliser ou non le suicide assisté ou l'euthanasie. En effet, l'environnement dans lequel évolue la personne en fin de vie peut jouer sur son jugement de la situation. C'est donc dans le but d'alimenter le débat de façon constructive qu'il est important de s'attarder plus longuement aux soins palliatifs ou soins en fin de vie.

L'AQRP recommande de sensibiliser davantage la population aux différentes possibilités qui s'offrent déjà aux personnes en fin de vie, comme l'arrêt de traitement et le mandat en cas d'inaptitude.

Selon Santé Canada, « les soins palliatifs représentent une approche pour soigner les personnes atteintes d'une maladie qui met leur vie en danger, peu importe leur âge. Ces soins visent à assurer le confort et la dignité des personnes au seuil de la mort, tout en maximisant la qualité de vie des patients, de leur famille et de leurs proches.³ »

Les soins palliatifs ou soins de fin de vie comprennent aussi la formation du personnel, la recherche, l'éducation et la défense des intérêts des patients. Plusieurs acteurs occupent un rôle dans les soins palliatifs ; les familles, les collectivités, le secteur privé et les gouvernements. Selon l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), « les soins palliatifs permettent aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leur vie, de gérer de manière plus efficace la douleur et les symptômes et de fournir un soutien à la famille et aux aidants naturels.⁴ »

Au Québec

Au Québec, les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre contextes :

- ❖ le domicile;
- ❖ les centres hospitaliers;
- ❖ les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);
- ❖ les maisons de soins palliatifs.

³ Santé Canada, *Soins palliatifs en fin de vie*, 2009,

Site web : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php>.

⁴ Association canadienne de soins palliatifs, *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*, avril 2010.

Toutes les régions du Québec offrent théoriquement des services de soins palliatifs. Cependant, selon la *Politique en soins palliatifs 2010* du MSSS, « l'organisation de ce type de services accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées. En effet, peu de régions ont fait de ce type de services une priorité dans leur plan régional d'organisation en 2002.

6.1 La demande d'accès en soins palliatifs

La demande est énorme et les ressources limitées selon les plus récentes données de l'Institut national de la Santé publique du Québec. La population vieillit au Québec comme partout au Canada. D'ailleurs, l'ACSP estime qu'au cours des 40 prochaines années, la demande en matière de services de soins **palliatifs continuera à augmenter**⁵. Selon l'**Institut de la statistique du Québec** (ISQ), il y avait 56 780 décès au Québec en 2000 et il y en aura plus de 101 289 en 2050⁶. De plus, la maladie chronique est responsable de près de 70 % des décès selon l'ACSP. Il est donc clair que la demande en soins palliatifs va s'intensifier pendant les prochaines années.

En 2001, environ 36 000 personnes sont décédées par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie selon les données de l'INSPQ⁷. Le temps de séjour varie énormément et il est donc conséquemment très difficile d'évaluer le nombre de lits nécessaire par année. Hypothétiquement, si on détermine un séjour moyen de 2 semaines, il faudrait plus de 1 300 lits disponibles à travers le Québec. Or, on compte environ 500 lits disponibles selon les données de 2005.

Selon les plus récentes données de l'INSPQ, 47,6 % des personnes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs sont décédées lors d'une hospitalisation en soins de courte durée. De plus, l'urgence est la porte d'entrée principale pour 78,7 % des personnes décédées. Ce chiffre grimpe à 85,45 % pour les personnes de 50 ans et plus. « Ces chiffres montrent qu'on a tort de limiter les soins palliatifs à l'oncologie et au personnel d'unités spécialisées. Ils témoignent de l'ampleur des besoins de la population en matière de soins palliatifs⁸ ».

⁵ Association canadienne de soins palliatifs, *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*, avril 2010.

⁶ Institut de la statistique du Québec, *Perspectives de la population du Québec, 1996-2051*.

⁷ Institut nationale de la santé publique du Québec, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs*, Gouvernement du Québec, Québec, 2006.

⁸ Jocelyne Saint-Arnaud, Francine Gratton, France Huddon et Marie Routhier, *Soins palliatifs et fin de vie : État de la question au Québec*, *Frontières*, Érudit, vol. 20, no 1, 2007, p.86-88.

Cependant, sans état de situation actuel sur la demande et la disponibilité des lits en soins palliatifs, il est difficile d'évaluer les besoins. De plus, nous n'avons pas trouvé de données récentes sur l'éventail des ressources humaines et financières dédiées aux soins palliatifs à travers le Québec. Or, les listes d'attente dans plusieurs maisons privées indiquent une forte demande et des ressources humaines limitées.

L'AQRP recommande donc d'enrichir la documentation actuellement disponible sur les soins palliatifs avec un état de situation, à jour, des soins en fin de vie à travers les 17 régions du Québec.

Depuis l'abolition de la certification en oncologie et soins palliatifs, il n'existe aucune formation reconnue par le gouvernement. Cependant, le ministère de la Santé et des Services Sociaux reconnaît depuis 2004 qu'il est primordial d'établir une formation dans ce domaine. Nous croyons qu'il est important d'accélérer le processus afin de créer une formation adéquate pour les intervenants.

L'AQRP recommande de soutenir la recherche scientifique sur les soins en fin de vie et garantir la formation et la compétence des intervenants, tant sur le suivi médical que psychosocial.

6.2 Accessibilité aux soins palliatifs

En 2005, le ministère de la Santé et des Services Sociaux a effectué une enquête auprès des Agences régionales afin de faire un recensement des lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs à travers le Québec. On dénombrait 502 lits disponibles pour une moyenne de 22,3 lits par région administrative. Au 1^{er} juin 2010, on compte 188 lits de soins palliatifs disponibles dans les maisons privées au Québec.

Dans le réseau public, les 147 CLSC du Québec affirment offrir des services de soins palliatifs mais plusieurs lacunes ressortent et sont d'ailleurs mentionnées dans la *Politique en soins palliatifs 2010* du MSSS. En effet, la gamme de services variables offerte dans les différentes régions du Québec, le manque de clarté dans les responsabilités des intervenants et le manque de ressources pour s'occuper des patients sont quelques-unes des lacunes observables dans le réseau actuel.

Le ministère de la Santé et des Services publics n'a pas d'enveloppe budgétaire dédiée exclusivement aux soins en fin de vie. On ne peut donc pas savoir avec précision les montants dédiés aux soins palliatifs. Par conséquent, il est important de faire un état de situation afin d'augmenter l'offre de service adéquatement.

L'AQRP recommande d'augmenter l'offre de services publics en soins palliatifs, notamment les services psychosociaux, et augmenter les ressources financières disponibles pour aider le développement des maisons en soins palliatifs.

Un autre aspect important de l'accessibilité est la coordination, parfois laborieuse, des soins palliatifs. Selon les données disponibles entre 1997 et 2001, 6 % des personnes décédées de maladies susceptibles de bénéficier de soins palliatifs qui ont fréquenté l'hôpital dans les deux semaines précédant leur décès, sont décédées dans la salle d'urgence. Ce constat, quoi que troublant, donne une indication quant au manque d'accessibilité en soins palliatifs.

L'AQRP recommande de s'assurer de la coordination entre les différents paliers du système de santé et assurer la continuité des services dans le domaine des soins palliatifs.

Au niveau canadien et international, il semble que le Québec soit dans la moyenne des lits en soins palliatifs disponibles mais le vieillissement rapide de la population du Québec pourrait diminuer le ratio de 23,8 lits⁹ / 500 000 habitants actuels. Il est donc important pour le gouvernement de prévoir dès maintenant les ressources nécessaires afin d'éviter une pénurie de places en soins de fin de vie.

Au Québec, on compte environ 43 200 lits disponibles dans les centres d'hébergement de soins longs durés (CHSLD). Or, très peu de CHSLD sont équipés pour transformer des lits en unité de soins palliatifs. « Selon les résultats d'une évaluation faite des services offerts, très peu répondent aux normes de pratique de l'Association québécoise de soins palliatifs¹⁰ ».

⁹ Institut nationale de la santé publique du Québec, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs*, Gouvernement du Québec, Québec, 2006, p.31.

¹⁰ Jocelyne Saint-Arnaud, Francine Gratton, France Huddon et Marie Routhier, *Soins palliatifs et fin de vie : État de la question au Québec*, *Frontières*, Érudit, vol. 20, no 1, 2007, p.86-88

Il devient donc évident qu'un effort considérable doit être fait pour améliorer les services existants de l'environnement des personnes en fin de vie. La qualité des soins en fin de vie peut grandement jouer sur l'état d'esprit et le jugement d'un patient.

7. Le point de vue de l'AQRP

L'Association considère que le débat sur la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté est encore prématuré. Effectivement, encore trop de croyances populaires viennent entretenir la confusion sur les termes utilisés dans le débat et les spécialistes ne s'entendent vraisemblablement pas encore sur l'ensemble des définitions. De plus, le peu de données connues au sujet de l'accessibilité et l'offre en soins palliatifs ne permet pas, à ce jour, d'avoir une image juste de l'offre de services.

Nous croyons donc, qu'avant d'entamer un tel débat, il est nécessaire d'élaborer des actions afin de mieux éduquer la population et de l'informer des possibilités qui s'offrent légalement aux patients et à leurs proches. Aussi, il devient important de clarifier et de s'entendre au sujet des termes comme « mourir dignement », « sédation palliative », « soins palliatifs », « euthanasie », ou encore, « suicide assisté ». Il serait également nécessaire de prendre en compte la complexité du sujet dans son ensemble et d'englober toutes les dimensions liées aux soins de fin de vie. En effet, le droit de la personne à décider pour elle-même, la responsabilité sociale et familiale et l'autonomie de la personne face aux responsabilités de la famille et des autres sont tous des éléments qui devraient être pris en compte en définitive.

Malgré les divergences d'opinions personnelles sur la possible décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, tous s'entendent pour dire qu'un débat éclairé et serein est nécessaire. Comme Association de retraités, en plus de nous sentir plus particulièrement interpellés par le droit de mourir dignement, nous nous appuyons sur notre expertise développée dans le dossier de la prévention du suicide afin de contribuer à bien identifier les enjeux en cause.

Un point intéressant a été soulevé, entre autres, par Brian L. Mishara, directeur du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie, qui croit que la première étape à réaliser est d'élargir l'accès aux soins palliatifs. Selon une étude très intéressante du Dr Patrick Vinay¹¹, médecin au département des soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame, l'euthanasie est un abandon du malade à son sort. Au cours des trois années qui ont marqué sa nouvelle pratique, le docteur avait accompagné quelque 400 personnes sur une période de trois ans et seulement trois ou quatre personnes avaient exprimé le souhait d'être euthanasiées. Selon le médecin, les demandes étaient essentiellement liées à des détresses psychologiques

¹¹ Site Web : http://www.iforum.umontreal.ca/Forum/2005-2006/20060410/AU_5.html

plutôt que des souffrances physiques. Pour l'AQRP, il est primordial d'aborder l'accompagnement et la qualité des soins en fin de vie et non seulement l'euthanasie.

En effet, suite à une consultation de nos conseils régionaux, l'AQRP arrive à plusieurs constats.

Compte tenu du fait que le débat interpelle des croyances et des valeurs personnelles à chacun, l'Association considère qu'il ne serait pas respectueux des valeurs de ses membres de prendre position publiquement sur le sujet. L'Association entend cependant utiliser son expertise pour contribuer à mieux définir les termes du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Les conseils régionaux considèrent important d'entreprendre des démarches afin de mieux faire connaître, à nos membres et au public en général, les possibilités offertes par les lois actuelles concernant le contexte de fin de vie.

De plus, l'AQRP doit se préoccuper et intervenir afin d'assurer un meilleur accès aux soins palliatifs en situation de fin de vie. L'Association croit également nécessaire d'aider ses membres à se faire entendre en tant qu'individus dans ce débat.

Afin de bien répondre aux préoccupations de nos membres et des points soulevés dans le mémoire, l'AQRP fait cinq recommandations à la commission.

8. Recommandations de l'AQRP

- ❖ Enrichir la documentation actuellement disponible sur les soins palliatifs avec un état de situation, à jour, des soins en fin de vie à travers les 17 régions du Québec;
- ❖ Sensibiliser davantage la population aux différentes possibilités qui s'offrent déjà aux personnes en fin de vie, comme l'arrêt de traitement et le mandat en cas d'inaptitude;
- ❖ Augmenter l'offre de services publics en soins palliatifs, notamment les services psychosociaux, et augmenter les ressources financières disponibles pour aider le développement des maisons en soins palliatifs;
- ❖ Soutenir la recherche scientifique sur les soins en fin de vie et garantir la formation et la compétence des intervenants, tant sur le suivi médical que psychosocial;
- ❖ S'assurer de la coordination entre les différents paliers du système de santé et assurer la continuité des services dans le domaine des soins palliatifs.