

AQDR QUEBEC

Mémoire présenté à la

Commission spéciale sur le thème de

"mourir dans la dignité"

SEPTEMBRE 2010

AQDR-QUEBEC, 3208, rue Sumacs, Québec (Québec) G1G 1X4

Téléphone: (418) 524-0437
Télécopieur: (418) 524-6662
Courriel: aqdrquebec@bellnet.ca
Internet: <http://www.aqdr.org>

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION

2. DEFINITION DES TERMES

3. PROBLÉMATIQUE ET TRAITEMENT SELON DIVERS PAYS

4. CONSIDERATIONS DIVERSES

a) religieuses

b) légales

c) économiques, sociales et psychosociales

5. RECOMMANDATIONS ET CONCLUSION

ANNEXES: Mémoire de l'AQDR Nationale du 19 octobre 2005

Projet de loi déposé au Parlement des Sages en 2005 par l'AQDR Nationale

1. INTRODUCTION

Il s'est écrit énormément de choses sur le sujet de la fin de vie humaine surtout lorsqu'elle est demandée vivement et avec insistance, ou tout simplement provoquée, donc survenant prématurément à son terme naturel et normal.

Il faut bien reconnaître que la mort, de quelque manière qu'elle survienne, même sur les théâtres de guerre, fait partie de la vie dont elle est l'aboutissement inéluctable de tout temps et de tout lieu.

Par ailleurs, depuis quelques années, la question de mourir dignement, de disposer de son corps comme on l'entend, comme on le fait pour un fœtus, n'a jamais été aussi soulevée et présente au point de provoquer les travaux actuels de votre Commission itinérante.

A travers ce thème crucial pour nos aîné(e)s, je crois nécessaire et utile, au préalable, la position de notre organisme et de vous suggérer quelques propositions. En effet, à lire les médias depuis assez longtemps et à entendre les témoignages sur la fin de la vie humaine, on est malgré soi incité à penser que tant les individus que les organismes (corporations professionnelles, associations diverses, groupements variés) semblent assez d'accord sur la pratique de l'euthanasie active ou passive, mais le hic, c'est que l'on éprouve beaucoup de difficultés à s'entendre sur ses modalités concrètes en regard des aspects humains et surtout légaux de l'euthanasie et du suicide assisté.

Il en résulte que dans l'expression des opinions et des sentiments, il nous semble que ce qui ressort , en fin de compte, c'est la compassion qui prime sur le raisonnement , ce qui s'avère socialement et individuellement très pernicieux devant le fait que c'est la vie elle-même des personnes visées qui est en cause avec l'irréversibilité qui en découle.

En somme, ce qu'on constate, en bout de ligne, c'est que tant pour le début de la vie, donc dès la conception que pour la fin d'une existence humaine, on voudrait, consciemment ou non, éluder un problème, une situation de fait gênante et vraiment embarrassante, en faisant appel à des sentiments sans doute sincères devant la souffrance humaine, physique, morale et psychologique de la personne intéressée et aussi de son entourage, mais en utilisant un moyen extrême: l'euthanasie ou le suicide assisté.

Les humains ainsi souffrants ne désirent-ils pas plutôt que l'on mette un terme à cette souffrance atroce et insupportable au lieu de quitter brusquement cette ^{vie} avant son terme normal ? Alors, ne vaut-il pas mieux ne pas abrégé cette vie qu'on ne pourra jamais plus remplacer ?

Ne sont-ce pas là les vraies questions, la vraie perspective où situer la dignité du mourir humain ?

2, DEFINITION DES TERMES

Pour bien se comprendre entre nous, il paraît indispensable, tout d'abord, à travers tout ce qui s'écrit, se véhicule et se dit, de bien savoir et comprendre ce dont on discute. Il y a donc lieu, croyons-nous, de bien définir les termes que nous employons car l'émotivité et la compassion à tout prix peuvent faire perdre de vue la réalité des choses et la véritable et vraie dimension de la très grave problématique en cause dans ces pages.

A. Euthanasie

Ce mot vient du grec eu-thanatos, ce qui veut bien mourir, belle mort.

Donc, il s'ensuit que faire mourir ou aider à mourir dans les meilleures conditions possibles est un acte ultime sans retour. Concrètement, c'est le geste définitif de provoquer chez une personne sa mort voulue ou non, soit dans le but de mettre fin à des souffrances qu'on ne peut plus supporter. En tuant la douleur, on enlève la vie de la personne par pitié humaine allègue-t-on.

(Cf. cas de Robert Latimer, Sue Rodriguez, Edward Downes et alia).

L'euthanasie, quoiqu'on pense, quoi qu'on y fasse, sera toujours un meurtre, soit que l'on arrête directement et carrément la vie humaine, (euthanasie active), soit qu'on ne fasse rien pour qu'elle se prolonge naturellement.

On invoque évidemment toutes sortes de raisons pour encourager la pratique de l'euthanasie et éluder sa culpabilité : les douleurs insupportables, le poids économique des malades en fin de vie, l'absence sans retour, semble-t-il, de toute qualité de vie, son désir de mourir dans la dignité et dans le secret de son être.

Pourtant, les progrès de la science médicale en matière de soins palliatifs rendent l'euthanasie inutile et ce, de plus en plus.

Quant à l'euthanasie passive, on la pratique lorsqu'on ne fait rien pour empêcher la mort d'une personne ou encore lorsqu'on administre une substance létale allégeant, certes, les souffrances du malade, mais entraînant aussi son décès. L'abandon thérapeutique met fin à tout traitement comme par exemple le débranchement de tout appareil maintenant artificiellement la vie.

L'euthanasie, c'est donc volontairement donner la mort à quelqu'un avec ou sans son consentement soit par un geste direct, soit par omission, la plupart du temps, pour des motifs émotionnels ou même économiques. Par ailleurs, maintenir artificiellement la vie, ce qu'on appelle aussi acharnement thérapeutique, n'est pas obligatoire ni recommandable, mais il faut être sûr, autant que la médecine actuelle peut l'assurer, que le traitement en cours ne peut pas prolonger la vie qui sans lui s'éteindrait rapidement.

L'euthanasie n'est donc pas le refus de soigner une personne ou d'accéder à sa demande de mettre fin à sa vie. Ce n'est pas, non plus, le fait de laisser une personne mourir naturellement en s'abstenant de lui donner un traitement médical, ou encore interrompre ce dernier lorsqu'il devient un acharnement thérapeutique. C'est le cas quand les inconvénients en résultant pour la personne sont nettement disproportionnés par rapport aux bienfaits.

Ce n'est pas, enfin, administrer des analgésiques pour calmer les douleurs et les souffrances d'une personne, même si cela devait abrégé sa vie éventuellement. On pense ici à toute l'approche des soins palliatifs (Maison Michel Sarrazin à Québec, Gadbois à Montréal et autres.) Ce sont des maisons du même genre dont le Québec a besoin.

B) Le suicide assisté

Une personne procure ici à la personne désirant "partir" le ou les moyens de le faire, par exemple, en lui procurant des pilules ou des médicaments dont l'effet sera irréversible et fatal. Au Canada, l'euthanasie, la vraie, est traitée comme un meurtre du premier degré si elle est préméditée (il faut le prouver) et du second degré (si non prémédité (preuve nécessaire également)).

Le suicide assisté, lui, est passible d'une peine de quatorze (14) ans d'emprisonnement. (Voir le chapitre 4 de ce texte pour les considérations d'ordre légal).

Le "mercy killing" (meurtre par compassion) répond à la notion de suicide assisté.

3. PROBLEMATIQUE ET TRAITEMENT SELON DIVERS PAYS

A travers la planète, la façon de traiter et de résoudre les questions soulevées par l'euthanasie et le suicide assisté est fort différente d'un pays à l'autre, selon les cultures et les mentalités.

Nous ne pouvons reproduire ici, faute de temps et d'espace, toutes les recherches et travaux menés par l'ensemble des analystes et chercheurs dont, particulièrement, la contribution du Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques à l'étude de la question du droit de mourir dans la dignité.

(Document de Février 2010 issu du Conseil des aînés).

Aussi, le magnifique exposé de mon collègue du conseil d'administration de l'AQDR nationale, monsieur Ronald St-Jean, en février 2005. De même, les textes de mes collègues du même conseil d'administration en juin 2010 et antérieurement.

Au chapitre 5, plus loin, des éléments de solution et la position de l'AQDR nationale et de Québec seront mentionnées.

Pour faire un cort survol , voyons ce qu'il en est dans les pays suivants:

Allemagne

Le mot euthanasie est tabou car en quelque sorte il évoque les atrocités nazies. On préfère dire "aide à la mort". Il n'y a pas de législation spécifique, mais des directives émises par la Chambre fédérale des médecins sur l'accompagnement médical des mourants. L'euthanasie active demeure punissable ; l'euthanasie passive est seulement justifiée si la personne s'est exprimée clairement pour qu'on ne prolonge pas sa vie.

Angleterre

Beaucoup de débats dans ce pays. L'euthanasie active n'encourt pas de discrimination particulière , mais la jurisprudence l'assimile à l'homicide involontaire. Le suicide et la tentative de suicide ont été décriminalisés en 1961, mais pas l'aide au suicide. A chacun des votes pris en Chambre, ceux-ci sont partagés.

Australie

L'euthanasie active et l'aide au suicide sont illégales, mais font l'objet de vifs débats .L'administration de médicaments, en phase terminale, selon les enquêtes faites, est pratiquée sans sanction pour les auteurs même si elle entraîne le décès.

Belgique

La loi ne modifie pas le Code pénal, mais elle assure la protection du médecin qui pratique une euthanasie à la demande de son patient. Celui-ci doit exprimer sa volonté ferme et claire et les proches ne peuvent intervenir. Le principe général, c'est que le droit à la vie n'implique pas celui de vivre. Les personnes âgées ne cèdent pas au courant selon lequel elles coûtent cher et sont inutiles.

En présence de soins palliatifs, les demandes de mourir sont moins élevées.

Canada

Le projet de loi C-384 modifiant le Code criminel canadien veut permettre à un médecin , sous certaines conditions, d'aider une personne qui éprouve des douleurs physiques ou mentales aigües ,sans perspective de soulagement, ou qui est atteinte d'une maladie en phase terminale, à mourir dignement quand elle y consent de façon libre et éclairée.

(Sommaire) Première lecture ,le 13 mai 2009.Non encore sanctionnée, semble-t-il.

Le projet de loi contient trois (3) articles seulement...

Danemark

On cherche avant tout à limiter dans le pays l'acharnement thérapeutique . La personne peut refuser un traitement qui ne sert qu'à repousser la date de son décès , peut recevoir des analgésiques qui risquent d'avancer son décès et peut rédiger un testament de vie dans lequel elle exprime son refus de tout traitement médical dans certaines circonstances.

Etats-Unis

L'euthanasie y est illégale dans tous les Etats de l'Union. Elle est susceptible d'amener des poursuites sur le motif de meurtre ou d'assassinat. Le suicide médicalement assisté est sanctionné de la même façon(Cf.Décès de Michäel Jackson). dans presque tous les Etats mais, contrairement à l'euthanasie, il se trouve au centre du débat de société qui met l'accent sur l'individu ,un peu comme en matière d'avortement lorsque les tenantes du "pour" proclament que leur corps leur appartient et qu'elles entendent bien en disposer comme elles l'entendent).

En Orégon, le seul Etat qui, à ce jour, autorise la prescription d'une médication

létale à un malade en phase terminale qui en a fait la demande. Il s'agit de la "Loi sur la mort dans la dignité" entrée en vigueur en novembre 1997 et qui a soulevé de nombreux mouvements d'opinion et des oppositions à tous les niveaux, si bien que, de plus en plus, les médecins hésitent à administrer de fortes doses d'antalgiques de peur d'être poursuivis pour violation de la Loi fédérale sur les narcotiques.

Le droit d'arrêter ou de refuser un traitement, y compris un traitement qui maintient un patient artificiellement en vie, est depuis longtemps reconnu par la jurisprudence. D'ailleurs, tous les Etats ont adopté des dispositions permettant au patient de faire connaître à l'avance les décisions médicales qu'il souhaite voir prises en cas d'incapacité.

La Loi de l'Orégon sur la mort dans la dignité est entrée en vigueur en 1977 et permet à un adulte capable (juridiquement) dont le médecin et un médecin appelé en consultation ont établi qu'il souffrait d'une maladie en phase terminale, (entraînant la mort dans les six (6) mois), et qui a volontairement exprimé son souhait de mourir, de formuler une requête visant à obtenir une médication destinée à terminer sa vie humainement et dignement.

Un troisième médecin, spécialisé, établit, si besoin est, que le patient ne souffre pas de dépression reliée à sa maladie. Le patient exprime son accord par une requête verbale réitérée dans un délai de quinze (15) jours puis, ensuite, par une requête écrite. La rédaction de la prescription ne peut se faire après l'écoulement d'un délai d'au moins quarante-cinq (45) jours à compter de sa première requête et de quarante-huit (48) heures à compter de la requête écrite.

En outre, le texte de la loi prévoit que le médecin puisse bénéficier d'une immunité et se prévaloir d'une clause dite "de conscience" .En matière d'euthanasie passive, deux circonstances sont prévues:

- a) le cas des malades capables de donner un consentement juridique valable.
Aux Etats-Unis, le droit que possède une personne capable de refuser un traitement médical et le droit à son intégrité corporelle sont des droits institutionnels reconnus depuis 1891 , suite à l'Affaire "Pacific Railroad Company vs Botsford".
- b) le cas des malades incapables de donner leur consentement , mais qui, à l'avance, ont formulé leur volonté quant à leur fin de vie.
Tous les Etats ayant légalisé, sous une forme ou sous une autre, les instructions anticipées, ces malades se trouvent dans la même situation que ceux qui peuvent donner un consentement juridique valable.
- c) le cas des malades incapables de donner leur consentement et qui n'ont pas laissé leurs instructions à l'avance.

L'arrêt du traitement est admis dans la mesure où la volonté du patient peut être établie sans aucune ambiguïté. (Extrait du texte "Europe et International", Bienvenue au Sénat, 1992).

La présente étude de législation comparée et consacrée à ce sujet a été publiée en janvier 1999. Elle analysait les dispositions juridiques régissant les différentes formes d'euthanasie dans plusieurs pays européens, ainsi qu'en Australie et aux Etats-Unis d'Amérique.

France

Les députés ne se sont pas encore entendus sur une législation préconisant une mort humaine et digne sans recourir à l'euthanasie .Le débat soulève les passions et la valeur de l'interdit entourant la mort assistée demeure bien vivante.

Grèce,Italie et Norvège

L'euthanasie est,dans ces pays, formellement interdite.

Pays-Bas

La loi du 12 avril 2001 reconnaît la validité des demandes anticipées d'euthanasie lorsque le patient a plus de 16 ans. L'euthanasie est pratiquée selon certaines conditions , parès consultation de deux (2) médecins .Beaucoup de demandes sont refusées parce qu'il faut avoir tout fait, au préalable, pour diminuer la souffrance avant d'avoir recours à la mort.

Portugal

L'euthanasie y est sanctionnée par de faibles peines de prison.

Québec

Le Québec est assujetti au dispositions pertinentes du Code criminel canadien. La présente Commission tentera sans doute de recommander certains amendements aux lois provinciales actuelles (exemple à la Loi sur la Santé et les Services sociaux alors que pour les mesures plus agressives, il faudra attendre que le Gouvernement canadien une véritable décriminalisation en la matière.

Suisse

La constitution fédérale et le Code pénal condamnent l'euthanasie active, même si le patient la demande.Les traitements de fin de vie n'y sont pas reconnus,mais le Code

pénal autorise l'aide au suicide.

Turquie

L'euthanasie y est formellement interdite.

4. CONSIDERATIONS DIVERSES

a) religieuses

On ne débattrà pas ici des prescriptions et croyances des diverses religions du monde. Cependant, la loi naturelle et la conscience individuelle et collective, du moins dans notre société d'éducation judéo-chrétienne, prescrivent de ne pas tuer, point. Donc ne pas abrégé la vie. Par ailleurs, le cas des guerres justes et légitimes n'est pas dans notre propos. Il est permis de ne pas maintenir un pur acharnement thérapeutique.

b) légales

On relira le chapitre 3 ci-haut pour une revue de la législation relative à l'euthanasie et au suicide assisté.

c) économiques, sociales et psychosociales

Les coût économiques reliés à l'euthanasie et au suicide assisté sont évidemment sans comparaison avec ceux que nécessitent le maintien de la santé, les soins qu'elle exige (hospitalisation, hébergement en résidence, aide financière requise pour le maintien à domicile: aide aux personnes aidantes, cohorte de plus en plus nombreuse, etc.)

Toutefois, les dommages psychologiques et autres infligés à l'entourage d'un patient euthanasié ou aidé à mourir sont personnels et difficiles à évaluer et à quantifier. La mesure varie, en effet, pour chaque personne. Ce qui est sûr,

c'est que si le phénomène (euthanasie et suicide assisté) devait aller en s'amplifiant, nonobstant les valeurs individuelles et sociétales reconnues, la société à tout à perdre en s'appauvrissant par la disparition et l'apport de ses citoyens. Ce phénomène n'est pas qu'un événement purement personnel : ces gestes traduisent, au-delà des douleurs physiques et mentales, un mal-être significatif de vivre qui appelle plus que des soins et traitements médicaux. Les conditions de vie de notre société actuelle ne doivent-elles pas être questionnées et, au besoin, changées pour notre mieux-être collectif et individuel ? Ce n'est pas qu'une simple question de philosophie : le respect de nos aîné(e)s et de ceux et celles que les plus jeunes seront bientôt dans quelques années est également en cause.

Il revient donc à l'Etat de protéger et conserver ses aîné(e)s car il a besoin d'eux et d'elles, quoi qu'on dise à tous points de vue: connaissances, expertises diverses, impôts, etc. et surtout la transmission des valeurs. Je ne veux pas que l'on interprète tout ceci comme un plaidoyer "pro domo" (prêcher pour sa paroisse), mais c'est le temps ou jamais de s'arrêter sur ce phénomène de société dont les conséquences intergénérationnelles sont absolument imprévisibles en même temps qu'imprévisibles.

En effet, quel signal envoyons-nous avec l'euthanasie et le suicide assisté ? Que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, même amoiché ? Que ressentent nos jeunes devant cela ? Est-ce banal de trépasser sans plus ? Quel traumatisme personnel et collectif préparons-nous ? La somme de nos mauvaises actions nous procurera-t-elle un bien quelconque ? Le désir de mourir ne vient pas des seules douleurs physiques ou mentales : il émane d'un abandon total de la vie que la personne ne ferait sans doute pas en l'absence de douleur et avec les meilleurs soins palliatifs. On ne peut retenir une vie condamnée médicalement. Et pourtant...

Posons-nous donc les bonnes questions en entretenant des doutes, à savoir si euthanasie et suicide collectif sont des promesses d'avenir et porteuses d'espoir pour l'humanité.

5.RECOMMANDATIONS

En regard du sujet traité ici, le mourir dans la dignité, tant l'AQDR nationale que l'AQDR-Québec ,que j'ai l'honneur de présider depuis mai 2010 , se sont déjà exprimées dans un passé récent et en 2005.

Elles ont formulé des recommandations qui sont demeurées pertinentes et à jour, à mon humble avis. Ainsi, suite à un sondage effectué en 2005, auprès des membres de l'AQDR-Québec, il est ressorti qu'une nouvelle loi ou des amendements à celles existantes au Québec apparaissait nécessaire que la Loi autorise les médecins à mettre fin à la vie des personnes atteintes de maladies douloureuses , voire insupportables et irréversibles et qui en feraient la demande selon les balises requises en la matière et à être fixées par la législation.

Le sondage montrait aussi que dans le cas de perte de conscience du malade, l'on était favorable à ce que la Loi autorise le médecin à mettre fin à sa vie avec l'accord de la famille , à la condition que cet accord soit consigné dans un document légalement reconnu et qu'il révèle l'unanimité de consentement des intervenants proches de la famille afin de protéger aussi le médecin qui posera le geste fatal (pauvres médecins écartelés entre leur conscience ,leur serment d'office et la situation très pénible du patient. A la condition également que le patient soit en phase terminale reconnue.

Par ailleurs, le sondage révélait aussi l'unanimité des répondants, à savoir

à savoir éviter ou limiter l'acharnement thérapeutique. La position de l'AQDR - Québec n'a pas changé, à savoir que ce que les aîné(e)s, dans leur ensemble, désirent, ce n'est pas vraiment la mort en tant que telle, mais bien plutôt la cessation définitive de leurs souffrances, sinon leur allègement maximum afin de les rendre supportables humainement, avec les moyens médicaux modernes et actuels, la technologie médicale et l'état actuel de la pharmacopée.

Il faut donc baliser très sérieusement l'euthanasie et continuer à considérer comme illégal et criminel le suicide assisté ou non. L'AQDR - Québec a déjà débattu des questions suivantes : doit-on et peut-on choisir quand et comment mourir ? doit-on et peut-on limiter l'acharnement thérapeutique ? Nous réitérons donc nos recommandations du 19 octobre 2005 :

- le droit pour une personne capable de refuser un traitement médical et son droit à l'intégrité corporelle. Ces droits inaliénables sont assurés par la Déclaration universelle des droits de l'homme, adoptée par L'ONU en 1948 et qui est toujours en vigueur, ainsi que la Constitution canadienne ;
- le droit pour toute personne de mourir dans la dignité humaine ;
- la protection légale, en matière d'euthanasie, doit s'appliquer à toutes les couches d'âge (éviter les atrocités révélées par les guerres dans un passé récent ;
- l'élaboration par les ressources spécialisées de programmes d'accompagnement des personnes en phase terminale, style Maison Michez1 Sarrazin et leur permettre de mourir à domicile, si tel est leur désir ;
- l'affectation par l'Etat des ressources humaines, financières et matérielles aux soins palliatifs et au développement d'établissements spécialisés dans ce domaine du mourir, lesquels sont en manque flagrant et dramatique ;
- l'adoption définitive par la Gouvernement canadien du projet de loi C-384 modifiant le Code criminel et portant sur le droit de mourir dignement (décriminalisation pour les médecins).

- le maintien de la réprobation du meurtre par compassion (mercy killing) qui doit rester un crime et, par conséquent, punissable comme tel (cas Latimer). En effet, le droit à la conservation de la vie doit prévaloir hors de tout doute sur les considérations émanant de l'émotivité, si dur cela soit-il ! car la meilleure compassion ou charité envers autrui n'est-elle pas bien de lui conserver sa vie par tous les moyens possibles et non de la détruire ?
 - le droit, dans des circonstances exceptionnelles de cesser l'acharnement thérapeutique d'une personne, selon des avis médicaux étoffés et avec le consentement de la personne malade au préalable ou non, celui de ses proches mandatés légalement si ce consentement n'a pu être exprimé ou obtenu par la personne malade.
- Enfin, lors de la tenue de l'événement annuel tenu depuis dix (10) ans déjà par l'AQDR-nationale, appelé le Parlement des Sages, l'Association a déjà pris position dans le débat actuel sur le mourir avec dignité en déposant symboliquement son projet de loi numéro 3, adopté à l'unanimité.
- En voici en annexe la teneur.



Laurent Rodrigue
Président de l'AQDR de Québec
Administrateur au conseil d'administration de l'AQDR-nationale à Montréal
Administrateur au conseil d'administration de l'APARQ à Québec
(Association des personnes aidantes de la région de Québec 03)
cc Table de concertation des personnes âgées de la Capitale nationale

Projet de loi no : 3MOURIR AVEC DIGNITÉNotes explicatives

S'il est une question qui hante l'être humain, c'est bien celle de la fin de sa vie. Elle lui a fait inventer bien des mythes, édifier des pyramides, construire des mausolées.

Autrefois, bien intégrée à l'existence et perçue comme le processus normal de la fin de vie, les fins dernières sont maintenant aseptisées, confiées à des entreprises, éloignées de la conscience de la famille.

L'attitude des humains devant la période de la fin de la vie a changé du tout au tout. Il n'y a pas si longtemps, toute la collectivité se sentait concernée par la maladie de l'un de ses membres, les voisins étaient présents pour soutenir la famille, organiser les funérailles et accompagner à la dernière demeure. Au cours des cinquante dernières années, dans le rejet de ce qui nous apparaissait comme un carcan, nous avons modifié, aboli, transformé, rejeté les coutumes du passé. Notre peur de la douleur et de la maladie a constamment modifié nos comportements. On a rejeté le sens imposé par la religion, on a pensé agir pour le mieux-être du malade sans lui demander son avis et surtout on a privé les petits-enfants de la connaissance du départ des grands-parents. Nous avons succombé, comme dans d'autres situations, au culte de la jeunesse, de la beauté, de la vitesse, de l'organisation. Nous avons créé en nous, une peur indicible, une crainte de la maladie, auxquelles nous avons proposé comme solution de bourrer les malades de médication, en les abandonnant à leur détresse et à leur solitude. Parler de la fin de vie n'est pas facile, quand on ne veut même pas accepter de vieillir. Exorciser la peur de la mort n'est pas chose aisée dans une société qui la cache, la dissimule tant qu'elle le peut.

Les personnes âgées réclament, très souvent, la possibilité de demeurer dans leur maison le plus longtemps possible. Respecter ce choix incombe, lorsque la maladie survient, qu'on ait la possibilité de pouvoir

compter sur des aidants naturels. **Ces aidants naturels sont souvent des aidantes** qui s'épuisent rapidement parce que retombent sur leurs épaules la performance au travail, le soin des enfants, les travaux ménagers et parfois le soin des personnes handicapées. Un autre élément vient perturber les relations familiales, c'est toute la question des familles reconstituées où les appartenances ne sont plus les mêmes et où les continuités entre enfants et parents sont affaiblies par les dispersions, les nouveaux liens affectifs et l'éloignement dans toutes ses dimensions. Alors, comment concilier volonté des parents et situation des enfants?

Les soins palliatifs peuvent-ils être une solution?

Projet de loi no : 3

Considérant le vieillissement accéléré de la population québécoise.

Considérant la dispersion des familles et, parfois, l'absence d'aidants naturels.

Considérant la volonté des aînés de demeurer le plus longtemps possible dans leur maison.

Considérant l'essoufflement rapide des aidants naturels, leur besoin d'être soutenus, aidés et compris.

Considérant le manque d'information concernant la maladie et les soins à prodiguer aux personnes atteintes.

Considérant la surmédication des personnes en fin de vie et les situations d'isolement et de solitude dans lesquelles elles terminent leurs jours.

Chapitre I

Le Parlement des Sages propose ce qui suit :

- Dans le contexte de soins palliatifs à accorder aux aînés qui le souhaitent, nous endossons la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) : *«Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic établi. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel deviennent essentielles au cours de cette période de vie.»*

Chapitre II

Droits des malades.

La politique du Mourir avec Dignité reconnaît aux malades les droits suivants :

- droit de vivre pleinement sa vie jusqu'à la fin,
- droit à la sauvegarde de sa dignité, à la conservation de son autonomie et à l'initiative de sa fin de vie,
- droit à l'information, droit à la vérité sur son état, droit de choisir la manière avec laquelle on veut vivre les derniers moments,
- droit de connaître exactement ce que représentent les soins palliatifs qui ne visent ni la guérison, ni la prolongation de la vie,
- droit à la confidentialité de son dossier,
- droit au respect, à la reconnaissance de ses valeurs, de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses.

Chapitre II

La politique du Mourir avec Dignité propose des principes directeurs visant :

- à respecter les besoins et les choix des usagers en les reconnaissant comme partie prenante des décisions qui les concernent;
- à maintenir les aînés dans leur milieu naturel pour ceux qui le souhaitent, en accordant les services requis au moment opportun et en reconnaissant aux usagers la possibilité de revoir leur décision et de recourir à d'autres ressources;
- à soutenir les proches, car ils sont un élément important de la politique, compte tenu des lourdes responsabilités qu'ils assument.

Chapitre III

La politique de Mourir avec Dignité propose des mesures de soutien à domicile en visant à offrir :

- des services médicaux 24 heures par jour, 7-jours semaine, tels que visites à domicile et aide téléphonique;
- des soins infirmiers continus offerts par le C.L.S.C.;
- des services psychosociaux pour le soutien des usagers et des proches;
- des services d'ergothérapie, de physiothérapie et de nutrition;
- des services d'aide à domicile pour l'assistance personnelle et l'entretien domestique;
- des services pour la préparation des repas;

- des services à domicile, de répit, de dépannage et de gardiennage offerts par le C.L.S.C.;
- des services téléphoniques avec une ligne pour les clientèles vulnérables;
- des couvertures pharmaceutiques 24 heures par jour, 7 jour semaine;
- des équipements, y compris des équipements de surveillance, des aides techniques et toute autre fourniture médicale;
- des services en réponse aux besoins spirituels, sans égard à la pratique religieuse et au statut confessionnel;
- des services de transport.

Chapitre IV

La politique du Mourir avec Dignité propose des mesures, lorsque les aînés se dirigent vers des maisons spécialisées ou vers les unités de soins palliatifs des centres hospitaliers. Ces mesures visent :

- à offrir, de façon soutenue, des services cliniques, selon une approche globale de la personne en réponse à des besoins physiques, psychologiques, spirituels et culturels;
- à procurer aux usagers le gîte, le couvert et le soutien nécessaire;
- à soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et à les orienter vers les services de la communauté qui assument ce type de services.

Chapitre V

La politique du Mourir avec Dignité propose des mesures visant :

- à informer la population, les usagers, les proches et les professionnels de la santé de la possibilité de services existants;
- à préciser et à uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs;
- à définir et à uniformiser la contribution financière des usagers lorsque les fournisseurs de soins sont des C.H.S.L.D., des C.H. ou des maisons de soins palliatifs;
- à s'assurer d'une continuité entre les différents prestataires de services;
- à offrir une formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches.

Chapitre VI

Le projet de loi propose la création de comités dans chacune des villes du Québec. Les comités travailleront avec les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. L'Agence de la région 02 a produit un document qui a servi de base à l'élaboration de ce projet de loi.

Chapitre VII

- Le gouvernement adopte par règlement toutes les mesures nécessaires pour l'application de la politique visée par la présente loi.
 - Le Ministre des Aînés est responsable de l'application de la présente loi.
 - La présente loi entrera en vigueur le
-