

Jonquière, 5 septembre 2013.

CSSS – 029M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie

Madame La Ministre Véronique Hivon,

Mesdames et Messieurs les Commissaires.

Dans un premier temps, nous tenons à vous féliciter et à vous remercier Madame La Ministre et toute votre équipe, pour avoir mené à bien ce travail concernant les fins de vie. Nous reconnaissons le courage et la persévérance démontrés, qui ont rendu possible la continuité de la réflexion, entreprise lors de la consultation publique de 2010.

L'Association Québécoise de défense des Droits des Retraités et pré-retraités (A.Q.D.R.), section Jonquière a, dès sa parution, lu avec intérêt le projet de loi 52.

Comme plusieurs groupes, nous nous sentons concernés par l'ensemble de la question. Nous sommes issus d'une société où il n'y a pas si longtemps, toute la collectivité se sentait impliquée par la maladie et la mort de l'un de ses membres, on a depuis exercé une sécularisation du sens de la mort qui nous a éloignés des rites religieux. En créant un culte de la beauté, de la jeunesse et de la vitesse, nous avons aussi, soulevé en nous, une peur indicible de la maladie, du vieillissement et des fins de vie.

Dans un premier temps il nous a fallu, définir d'abord ce que signifiait mourir en dignité alors qu'on est entouré de sa famille et d'un personnel qualifié et son opposé qui comprend la souffrance, la douleur physique et morale vécues dans la solitude. Il y a donc plusieurs fins de vie et plusieurs façons de vivre les derniers moments.

Nos réflexions nous ont conduits à privilégier la liberté de choix que la loi 52 propose dans ses composantes. Effectivement, nous

retrouvons dans ce projet une ouverture d'esprit qui nous rassure. Nous apprécions la reconnaissance de la primauté des volontés, relatives aux soins, exprimées clairement et librement par une personne, tel que proposées au point 2 du chapitre 1 et du chapitre 11.

Le concept de mourir dans la dignité, la tolérance à la souffrance et le désir de mettre fin à cette souffrance peuvent être bien différents d'une personne à l'autre, c'est le regard que nous portons sur nous-mêmes qui est essentiel et ce regard nous le portons vers les autres, tous les autres qui réclament les soins palliatifs dont il est question au chapitre III. En conséquence nous appuyons fortement les articles 8 à 17, mais surtout l'article 14 qui reconnaît que les soins de fin de vie peuvent être offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs. Cependant, nous avons tous en mémoire le rapport du Vérificateur Général, concernant précisément les soins palliatifs, et qui constatait d'énormes lacunes dans ces soins, des délais d'attente, des disparités régionales et des évaluations disparates en regard de chaque patient. Le projet de loi nous rassure, nous voulons faire confiance aux personnes qui seront chargées de la réalisation et de la mise en place de tels soins dans les établissements.

Le chapitre IV présente les conditions de la sédation palliative terminale. La section II de ce chapitre nous semble claire, pertinente et nous convient en tout point. Toutefois, le point 28 nous apparaît un peu contraignant, nous pensons que, si la personne demandante a fait un choix libre, il ne faut pas trop l'encadrer, ce ne serait plus alors un choix mais une réponse à toute une série de contraintes, par exemple le fait pour le médecin de s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir avec ses proches. Si elle a déjà exprimé son choix, il ne faudrait pas prolonger les souffrances induites, les proches résidant parfois dans d'autres pays, on peut se retrouver devant de longs délais qui n'assureront pas la tranquillité d'esprit et le respect du patient.

Conclusion

Nous espérons que le formulaire approprié sera disponible dans un temps relativement court après la promulgation de la loi. Nous remercions les membres de la Commission pour l'attention accordée à

notre lettre, nous espérons que la loi sera adoptée sous peu , en respectant les deux choix possibles : les soins palliatifs et la sédation palliative terminale.

Ce n'est pas facile d'aborder à ce moment-ci la question financière cependant, la mise en place des soins de fin de vie nécessitera des ressources humaines et financières, nous en sommes conscients. Il serait malheureux que des freins, de quelque ordre qu'ils soient empêchent les Québécois, d'accéder à la pleine réalisation de ces deux objectifs.

Nous vous souhaitons une excellente continuité et nous vous offrons nos respects les plus distingués

L'Association Québécoise de défense des Droits des Retraités
et pré-retraités, section Jonquière.


Germaine Bolduc, présidente


Marthe Asselin Vaillancourt, C.M., C.Q., rédactrice.

AQDR-Jonquière,
3507 Blvd St-François, suite 102,
Jonquière,
G7X 2W5