



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

**Mémoire de  
l'Association québécoise des retraité(e)s  
des secteurs public et parapublic (AQRP)**

**lors de la Commission parlementaire pour l'étude du  
Projet de loi n° 52,  
*Loi concernant les soins de fin de vie***

**OCTOBRE 2013**

## Table des matières

1. Présentation de l'Association.....	3
2. Rappel et mise en situation.....	4
3. Portrait des soins palliatifs au Québec.....	7
4. Le Projet de loi n° 52 : préoccupations et recommandations de l'AQRP.....	10
5. Conclusions et souhaits.....	14

## 1. Présentation de l'Association

L'Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (AQRP) est la principale association indépendante de retraités de l'État 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 29 000 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 ses effectifs 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 travaille directement pour l'intérêt de sa clientèle des secteurs public et parapublic.

L'AQRP est fortement impliquée dans l'ensemble des régions du Québec; cette dernière étant énormément active 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.

## 2. Rappel et mise en situation

Dès l'annonce de la création d'une commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité, en 2009, 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.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD) avait pour mandat d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité ainsi que ses modalités d'application. À la suite de sa consultation à l'échelle provinciale, où 32 experts ont été rencontrés, plus de 300 mémoires et demandes d'intervention ont été déposés et 6 600 réponses au questionnaire en ligne ont été compilées, la CSMD a tenu des auditions publiques dans 8 villes du Québec à l'automne 2010.

À l'occasion de la consultation spéciale de la CSMD, en 2010, l'AQRP souhaitait contribuer au débat en présentant un mémoire et en participant aux consultations.

Le mémoire présenté à cette occasion proposait divers éléments de réflexion et des constats, notamment :

- l'importance 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;
- l'importance d'avoir des définitions claires et précises sur le sujet. Il semble y avoir confusion sur plusieurs termes dont « euthanasie », « suicide assisté », « sédation palliative », « sédation terminale », ou encore, « soins palliatifs »;
- un constat 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;
- l'importance 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 ses conseils régionaux et pour le respect des croyances et des valeurs individuelles de ses membres, l'AQRP a choisi à l'époque de ne pas prendre position, pour ou contre, la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Toutefois, l'Association a entrepris 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. Les éléments comme l'arrêt de traitement, ou encore le testament de vie, étaient encore relativement méconnus;
- l'AQRP est également demeurée très attentive et est intervenue publiquement afin d'assurer un meilleur accès aux soins palliatifs en situation de fin de vie.

En mars 2012, la CSMD a déposé le rapport *Mourir dans la dignité* qui formule 24 recommandations. Ce rapport se divise en deux parties : la première porte sur les soins de fin de vie, et la seconde, sur l'aide médicale à mourir. La CSMD y aborde notamment la question de l'accessibilité aux soins palliatifs et celle des directives médicales anticipées. Elle propose également de permettre l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances bien précises.

La CSMD recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux rédige un rapport sur la mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs de fin de vie et qu'un projet de loi donnant suite à ses recommandations soit déposé à l'Assemblée nationale du Québec, au plus tard en juin 2013.

Par la suite, le ministère de la Justice du Québec a confié à un groupe de juristes experts le mandat d'étudier les questions d'ordre juridique que soulève la mise en œuvre des 24 recommandations. Ce groupe a déposé en janvier dernier le rapport *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*.

Le groupe de juristes experts a examiné les aspects suivants :

- les questions constitutionnelles découlant du droit à l'aide médicale à mourir;
- l'application des règles en droit criminel à cette situation;
- l'évolution du droit civil en la matière;
- l'impact des chartes des droits et libertés.

À l'instar de la CSMD, le groupe de juristes experts a considéré l'aide médicale à mourir comme faisant partie du continuum des soins de fin de vie. En conclusion, le comité d'experts a proposé que la législation québécoise soit modifiée afin de permettre aux citoyens de vivre leur fin de vie conformément à leurs volontés et dans le respect de leur dignité.

Le 31 octobre 2012, à l'occasion de l'ouverture de la 40<sup>e</sup> législature de l'Assemblée nationale du Québec, la nouvelle première ministre du Québec a alors confirmé l'intention de son gouvernement de mettre en œuvre les recommandations du rapport *Mourir dans la dignité* de la CSMD, entrepris sous le gouvernement précédent. La responsabilité de ce dossier a été confiée à la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse.

Les travaux ministériels en cours couvrent trois grands volets :

- les soins palliatifs;
- l'aide médicale à mourir dans des circonstances exceptionnelles;
- les directives médicales anticipées.

***Après mûre réflexion, et compte tenu de l'évolution du dossier, l'AQRP constate que, depuis 2010, le débat public est en train de se concrétiser, que des éclaircissements sont survenus, mais elle fait le choix conscient d'intervenir principalement sur la question des soins palliatifs, par respect pour les préférences personnelles de ses membres.***

### 3. Portrait des soins palliatifs au Québec

L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches [...] ».

Au Québec, les soins palliatifs peuvent être obtenus essentiellement de trois façons : dans un centre hospitalier offrant une ou des sections de soins palliatifs spécialisés (oncologie, etc.), dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou encore dans une maison désignée pour soins palliatifs.

Or, la disponibilité et l'accessibilité aux soins palliatifs sont grandement mises en cause. À ce propos, l'opinion de l'AQRP rejoint celle du D<sup>r</sup> Bernard Lapointe, chef de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal : « Le Québec s'est doté au début des années 2000 d'une excellente politique en soins palliatifs de fin de vie. Toutefois, il nous faut être lucides et constater collectivement qu'entre les souhaits d'une politique et sa mise en place sur le terrain, un ensemble d'investissements de temps, de ressources financières et humaines continuent à tarder. Aujourd'hui comme il y a dix ans, l'accès aux soins palliatifs [...] demeure très limité sur l'ensemble du territoire. »

Conséquemment, le rapport de la CSMD avait émis comme principale conclusion que « le Québec se doit d'améliorer l'accès aux soins palliatifs ». L'AQRP avait favorablement réagi à la publication de ce rapport en mars 2012. Essentiellement, la présidente de l'Association, Mme Madeleine Michaud, avait indiqué qu'il fallait « régler d'abord la question des soins palliatifs avant de mettre en œuvre les recommandations portant sur l'aide médicale à mourir. Cela permettra possiblement de resserrer les critères envisagés, par exemple en clarifiant la question du consentement éclairé en situation de souffrance, en impliquant davantage la famille et en impliquant l'instance nationale de contrôle avant le décès. Comme le suggère le rapport sur le plan individuel, comme collectivité, il faut éviter la précipitation afin de prendre une décision éclairée ».

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'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) estime qu'au cours des 40 prochaines années, la demande en matière de services de soins palliatifs continuera à augmenter. 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 2050. De plus, la maladie chronique est responsable de près de 70 % des décès selon les données consultées. Il est donc clair que la demande en soins palliatifs va s'intensifier pendant les prochaines années, estimait déjà l'AQRP en 2010.

Par ailleurs, un récent rapport de l'AQESSS a démontré qu'environ 18 % de la clientèle des CHSLD décèdent à chaque année.

De plus, 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. L'AQRP croit qu'il est important d'accélérer le processus afin de créer une formation adéquate pour les intervenants.

### **Développements récents**

Au cours de la dernière campagne électorale, l'AQRP a obtenu des engagements écrits du Parti québécois concernant ses principales préoccupations. L'AQRP réclamait notamment la création de 200 nouveaux lits de soins palliatifs, répartis dans les régions prioritaires et les zones rurales du Québec.

Le Parti québécois s'était engagé à donner suite aux conclusions de la CSMD. Cet engagement se lisait comme suit :

*Convaincu de l'importance d'améliorer l'accès aux soins palliatifs afin de répondre aux souffrances des personnes en fin de vie, le Parti Québécois s'engage à mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Cela implique notamment la production d'un portrait de la situation des soins palliatifs au Québec et la mise en place de mesures visant à assurer l'accessibilité aux soins palliatifs.*

En mai 2013, la première ministre a annoncé l'intention de son gouvernement d'investir une somme de 15 M\$, en soins palliatifs, dont 11 M\$ seront consacrés aux soins palliatifs à domicile, incluant le soutien communautaire et la formation.

Cela devrait permettre principalement d'accroître l'accessibilité aux soins palliatifs et d'intensifier les interventions nécessaires offertes aux personnes malades, dans le milieu où la majorité d'entre elles souhaitent terminer leur vie. « Il pourra également permettre d'offrir plus de soutien aux proches, lesquels jouent un rôle fondamental dans le maintien à domicile, et d'améliorer la formation, notamment pour les personnes œuvrant dans les centres

d'hébergement et de soins de longue durée, ainsi que pour les bénévoles, dont le rôle est indissociable du bon fonctionnement des équipes de soins palliatifs », disait le communiqué ministériel.

De plus, un montant de 4 M\$ est attribué à l'ajout de lits afin de soutenir la mise sur pied de nouvelles maisons de soins palliatifs, ou encore d'augmenter le nombre de lits dans des maisons déjà existantes. En fonction des besoins de chaque région, cet investissement devrait aussi permettre d'ajouter des lits en CHSLD ou en centre hospitalier, puisqu'il demeure important d'avoir une offre diversifiée qui tienne compte des différentes réalités vécues sur le territoire québécois. L'AQRP a fait valoir, à de nombreuses reprises, le manque de places pour les personnes en situation de fin de vie. Du propre aveu de la première ministre, cela ne répondra pas à tous les besoins.

Par ailleurs, à la suite de l'examen des rapports d'inspections des CHSLD, l'AQRP a fait le constat que la plupart des CHSLD n'auraient pas de programme d'accompagnement en fin de vie. Ce qui est inquiétant, compte tenu de la mission première de ces établissements. Dans la plupart des cas, les évaluateurs du ministère de la Santé et des Services sociaux constatent « qu'il n'existe pas de programme ni de formation spécifique pour le personnel sur l'accompagnement en fin de vie » dans ces établissements.

Enfin, lors de l'étude des crédits budgétaires 2013-2014 du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'AQRP a relevé que le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs partout au Québec était trop souvent en dessous du ratio fixé de 1/10 000 en lits requis. Au total, ce sont 659 lits qui sont répertoriés en centre hospitalier, en CHSLD ou en maison de soins palliatifs. En accordant à chacune des régions la quantité requise, mais sans retirer de lits aux autres régions, on en arrive à un manque d'environ 200 lits de soins palliatifs.

## 4. Le Projet de loi n° 52 : préoccupations et recommandations de l'AQRP

Le projet de loi n° 52 proposé par le gouvernement comporte deux grands volets :

1. les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, lesquels comprennent les soins palliatifs, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir;
2. la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Les principes défendus par le projet de loi sont les suivants :

- le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;
- la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
- les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

Les droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie, et faisant l'objet de ce projet de loi, sont les suivants :

- toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie;
- toute personne majeure et apte a le droit de refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie.

Dans cette perspective, l'AQRP est heureuse d'apporter sa contribution aux discussions précédant l'adoption prochaine de ce projet de loi. Force est de constater que les diverses propositions, suggestions et recommandations présentées par de nombreux intervenants lors de l'exercice de consultation ont trouvé écho auprès du législateur.

Afin de bien répondre aux préoccupations de ses membres et des points soulevés dans le mémoire, l'AQRP faisait alors 5 recommandations à la CSMD. Bien que le projet de loi démonte une préoccupation importante pour plusieurs de ces aspects, celles-ci sont toujours pertinentes et d'actualité.

Les recommandations de l'AQRP, devant la CSMD, en 2010, étaient les suivantes :

- 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.

Comme elle l'a fait lors des auditions de 2010, l'AQRP demeure convaincue que le débat sur la légalisation l'aide médicale à mourir doit être précédé d'un exercice d'information important et de la disponibilité des soins palliatifs requis. 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. Mais avant tout, l'Association est d'avis qu'il serait une mauvaise chose qu'on fournisse l'aide médicale à mourir par défaut de fournir les soins palliatifs appropriés.

Tel que le mentionne le comité Ménard, malgré le souhait d'une majorité de personnes, mourir à domicile demeure une rareté. La protectrice du citoyen a d'ailleurs démontré que les services à domicile ne se rendent pas à la clientèle. En établissement de santé, les soins palliatifs ne sont pas suffisamment développés, que ce soit en hôpital ou en CHSLD. Il y a peu de maisons de soins palliatifs et leurs critères d'accès varient de l'une à l'autre.

Dans le respect des convictions des membres de l'AQRP et dans la foulée de ses prises de position préalables, l'AQRP a convenu de poursuivre dans le sens déjà exprimé et de mettre l'accent, d'abord et avant tout, sur le développement des soins palliatifs en fin de vie.

En ce qui concerne ce que le projet de loi décrit comme « la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir », l'AQRP maintient qu'il n'est pas de son ressort de se prononcer sur cette question. Elle suggère que les autorités compétentes en la matière puissent fournir les arguments et les renseignements utiles et pertinents afin que le législateur puisse proposer les

avenues les mieux documentées possible au moment où les élus voteront son adoption. Puisque le projet de loi institue la Commission sur les soins de fin de vie et prévoit sa composition et ses règles de fonctionnement, l'AQRP est d'avis que cette commission devra gagner la confiance des milieux concernés pour toute question relative aux soins de fin de vie dans son mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

Pour le reste, l'AQRP fait siennes les recommandations suivantes basées sur sa connaissance de la situation, les consultations effectuées jusqu'à maintenant et les préoccupations exprimées au cours des dernières années.

Ainsi, l'AQRP recommande au gouvernement d'associer au présent projet de loi ce qui suit :

1. s'assurer du développement et du financement à long terme de l'offre de soins palliatifs appropriée avant la mise en vigueur des dispositions concernant l'aide médicale à mourir;
2. atteindre un ratio de lits de soins palliatifs équivalant à la norme gouvernementale de 1/10 000 habitants dans l'ensemble du Québec et dans chaque région sociosanitaire;
3. créer 200 nouveaux lits de soins palliatifs au Québec, dans les régions suivantes :
  - Montréal : 50 lits
  - Montérégie : 50 lits
  - Laval : 20 lits
  - Lanaudière : 15 lits
  - Laurentides : 15 lits
  - Outaouais : 15 lits
  - Mauricie et Centre-du-Québec : 10 lits
  - Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine : 10 lits
  - Chaudière-Appalaches : 10 lits
  - Estrie : 5 lits
4. confirmer un financement national dédié et récurrent d'au moins 12 M\$ pour le développement et le maintien de ces 200 lits;
5. que chaque agence de santé et de services sociaux concernée s'engage à développer et financer le nombre requis de places dans un délai de 2 ans;

6. que chaque installation de type CHSLD se dote d'un programme d'accompagnement en fin de vie au cours des 2 prochaines années;
7. que la priorité soit accordée au développement de lits de soins palliatifs, par rapport à la possibilité de développement d'une offre de services de soins palliatifs à domicile.

## 5. Conclusions et souhaits

Avant tout, il est important de rappeler que ce débat sur les soins en fin de vie 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, même si elle constate que le débat est en train de se faire et a évolué grandement, l'Association n'entend toujours pas prendre position officiellement pour ou contre l'aide médicale à mourir.

Toutefois, l'AQRP estime important de participer à l'exercice devant la commission parlementaire afin de mettre en lumière plusieurs éléments jugés fondamentaux dans le débat. En somme, il apparaît de plus en plus que ces décisions doivent se prendre de façon éclairée et sereine et que l'ensemble des éléments devront être réunis pour permettre une prise de position claire et sérieuse de la part des élus. Nous croyons toujours que le débat élargi aux soins de fin de vie en général, tout en incluant la famille, l'entourage, la formation des intervenants, et d'autres questions pertinentes demeurent essentielles.

En cela, le contenu du projet de loi semble rencontrer une bonne partie de nos préoccupations à ce sujet.

En ce qui concerne les investissements gouvernementaux pour le soutien aux soins palliatifs, l'AQRP estime que le montant de 4 M\$ pour la création de nouveaux lits de soins palliatifs est insuffisant. Cela représente environ le tiers du financement requis pour créer les 200 nouveaux lits que nous croyons nécessaires. La CSMD avait conclu que « le Québec se doit d'améliorer l'accès aux soins palliatifs ». Au Québec, environ 35 000 personnes décèdent chaque année de « maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ».

L'AQRP rappelle, par ailleurs, que l'annonce de fonds dédiés aux soins à domicile demeure un défi pour le réseau québécois de la santé et des services sociaux. Il faudra donc rester vigilant afin que ces fonds parviennent bel et bien aux clientèles concernées.

Enfin, le bilan annuel de la situation des soins palliatifs dans le réseau de la santé au Québec devra être plus rigoureux et donner l'heure juste à ce propos. Le Ministère devra également donner suite aux recommandations de la CSMD en ce qui concerne la formation du personnel dans les établissements offrant des soins de fin de vie.