

Mémoire de l'Association québécoise de gérontologie (AQG)

**présenté le jeudi 3 octobre 2013
à la Commission de la santé et des services sociaux
dans le cadre des consultations particulières
et auditions publiques sur le projet de loi n° 52**

« Loi concernant les soins de fin de vie »

Montréal, le 26 septembre 2013



Comité de rédaction du mémoire

Catherine Geoffroy, gérontologue, rédactrice en chef de Vie et vieillissement et présidente de l'AQG;

Ghyslaine Lalande, gérontologue, ex-directrice au Centre universitaire de formation en gérontologie de l'Université de Sherbrooke, première vice-présidente de l'AQG;

Murielle Pépin, conseillère en éthique et en administration publique, membre de l'AQG;

Nathalie Adams, directrice générale du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine, secrétaire de l'AQG.

Association québécoise de gérontologie (AQG)

6510, rue de Saint-Vallier

Montréal (Québec)

H2S 2P7

Téléphone : 514-387-3612 ou 1-888-387-3612

Télécopieur : 514-387-0352

Site web : www.aqg-quebec.org

Courriel : info@aqg-quebec.org

Le présent document est disponible en version électronique à l'adresse : http://www.aqg-quebec.org/169/nos_grands_dossiers_gerontologie

La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.
Toute reproduction, en tout ou en partie, est permise à la condition d'en mentionner la source.
La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales, avec la mention de la source.

Table des matières

1. La mission de l'AQG.....	1
2. L'appui de l'AQG au projet de loi	2
3. Les incontournables du projet de loi n° 52.....	3
3.1 L'aide médicale à mourir est un soin de fin de vie.....	3
3.2 La primauté de l'expression de la volonté relative aux soins.....	3
3.3 Les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir.....	3
3.4 La démarche de la demande d'aide médicale à mourir.....	4
4. Les préoccupations de l'AQG quant à l'application du projet de loi.....	5
4.1 Le respect des droits des usagers.....	5
4.2 L'accès aux soins palliatifs de qualité sur tout le territoire québécois.....	7
4.3 La situation particulière de la personne devenue inapte.....	7
4.4 Le soutien au proche aidant.....	8
4.5 Le respect des opinions et des valeurs divergentes.....	9
Conclusion.....	10
Sommaire des recommandations.....	11
Références.....	13

1. La mission de l'AQG

L'Association québécoise de gérontologie (AQG) tient d'abord à remercier la Commission de la santé et des services sociaux de lui donner l'occasion de présenter ses commentaires et ses recommandations relativement au projet de loi n° 52, loi concernant les soins de fin de vie.

Fondée en 1978, l'AQG est un organisme à but non lucratif, francophone qui s'intéresse aux différents aspects du vieillissement. L'Association regroupe tout intervenant, toute personne, tout groupe ou tout organisme qui s'intéressent aux différents aspects du vieillissement dans le contexte de la société québécoise et d'ailleurs, et collabore avec d'autres groupes et associations s'intéressant à des questions similaires.

Les objectifs de l'Association québécoise de gérontologie sont de promouvoir la qualité de vie des personnes vieillissantes, encourager la qualité des services offerts aux personnes âgées, sensibiliser à l'âgisme et promouvoir la formation gérontologique du personnel et de tous les intervenants œuvrant auprès des aînés et la reconnaissance de cette formation par les gouvernements et les employeurs.

L'AQG encourage la recherche et propose des voies d'étude dans le domaine de la gérontologie. Elle analyse, inspire et critique les politiques et les législations gouvernementales relatives au phénomène du vieillissement.

L'AQG favorise le transfert des connaissances, la circulation de l'information et suscite des échanges entre personnes et groupes s'intéressant au vieillissement. Également, elle sensibilise la collectivité et les individus à leur vieillissement personnel ainsi qu'au phénomène du vieillissement.

2. L'appui de l'AQG au projet de loi

L'Association québécoise de gérontologie (AQG) accueille positivement le projet de loi n° 52 intitulé « Loi concernant les soins de fin de vie » présenté le 12 juin 2013 à l'Assemblée nationale par la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse. Ce projet de loi, faisant suite au rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité publié en mars 2012, nous apparaît remarquable quant à la profondeur de la réflexion sociétale qu'il propose. Le Québec est une société avancée sur le plan du respect des valeurs de chacun et ce respect se reflète dans le projet de loi.

L'AQG a participé activement à la réflexion sur le « Mourir dans la dignité », notamment en déposant un mémoire et en participant à la consultation à l'automne 2010. Nous avons aussi pris connaissance du rapport produit par le comité, lequel est nuancé et documenté, et nous avons demandé à un comité restreint d'étudier le projet de loi concernant les soins de fin de vie.

L'Association québécoise de gérontologie se sent en effet fortement interpellée par ce débat de société parce que les personnes âgées, qui sont au cœur de nos préoccupations quotidiennes, sont très concernées par les décisions de fin de vie. Nous nous préoccupons aussi de l'ensemble des soignants qui sont, pour nous, tous les intervenants de la santé et des services sociaux, professionnels et non professionnels.

Nous souhaitons maintenant soumettre nos commentaires à l'attention de la Commission sur deux volets particuliers. D'abord, nous aimerions souligner ce qui nous apparaît des impératifs dans ce projet de loi. Par la suite, nous soumettrons à votre attention quelques préoccupations quant à l'implantation du projet de loi relativement à la personne qui requiert des soins de fin de vie et ses proches ainsi qu'au niveau de la pratique quotidienne des soignants du réseau de la santé et des services sociaux.

3. Les incontournables du projet de loi n° 52

Nous aimerions insister sur les quatre (4) volets suivants qui sont au cœur du travail quotidien des intervenants de la santé et des services sociaux qui œuvrent auprès des malades et des personnes âgées en fin de vie.

- **L'aide médicale à mourir est un soin de fin de vie**
- **La primauté de l'expression de la volonté relative aux soins**
- **Les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir**
- **La démarche de la demande d'aide médicale à mourir**

3.1 L'aide médicale à mourir est un soin de fin de vie

Dans le contexte des soins palliatifs, l'aide médicale à mourir est un soin de fin de vie approprié dans des circonstances exceptionnelles. Il s'agit de l'ultime soin prodigué à un malade, à sa demande, par compassion, dans le respect de ses valeurs personnelles. Le soignant qui accompagne la personne majeure et apte à consentir accepte de la suivre dans la direction qu'elle veut prendre lorsque la souffrance n'est pas traitable ou soulagée à sa satisfaction. Comme il s'agit d'un soin, on ne parle pas de « suicide assisté », ce qui ouvrirait la porte à l'aide au suicide par n'importe qui (proche, ami, personne hostile, etc.) et placerait les soignants dans une position extrêmement inconfortable, par exemple s'ils étaient témoins de gestes qu'ils jugeraient inappropriés à la condition du malade.

3.2 La primauté de l'expression de la volonté relative aux soins

Nous sommes heureux de constater que ce projet de loi confirme la valeur éthique fondamentale qu'est l'expression de la volonté (autonomie) plutôt que de s'appuyer sur une norme morale ou religieuse. En effet, au chevet du malade, **l'éthique en situation** détermine la prise de décision pour des soins appropriés selon la condition de la personne malade. Dans chaque cas, les soignants cherchent la solution la plus humaine possible plutôt que de se référer à des principes moraux ou religieux qui, souvent, ne tiennent pas compte des valeurs de la personne devant soi ou de l'expression de sa volonté. Le respect de la dignité de la personne implique que les valeurs des soignants ne doivent pas être imposées, mais que ceux-ci respectent ce qui est, sans doute, le dernier geste d'affirmation de l'autonomie personnelle.

3.3 Les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir

Le projet de loi précise les conditions dans lesquelles une demande d'aide médicale à mourir peut être admissible : **la personne est majeure, apte à consentir, atteinte d'une maladie grave et incurable; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et elle éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables qui ne peuvent être soulagées dans des conditions qu'elle juge tolérables.**

Bien que nous croyions que la sédation terminale, qui rend un malade inconscient de sa souffrance, répond aux situations de souffrance intolérable, nous reconnaissons que l'aide médicale à mourir, ainsi balisée, peut être un soin approprié supplémentaire pour un mourant qui le demande. Nous saluons, par la même occasion, la volonté ferme dans le projet de loi d'encadrer la pratique de la sédation terminale par un protocole uniforme élaboré par le Collège des médecins du Québec.

3.4 La démarche de la demande d'aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir pourra être obtenue au terme de la démarche suivante : **la personne doit faire sa demande elle-même sur un formulaire prévu à cette fin et signer celui-ci en présence d'un intervenant du réseau de la santé et des services sociaux. Elle devra répéter sa demande au cours d'entretiens différents avec un médecin, espacés dans le temps. Le médecin devra conclure avec un autre médecin consulté que les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont respectées. Enfin, le médecin qui administre l'aide médicale à mourir doit transmettre un avis à cet effet à son CMDP ainsi qu'à la Commission sur les soins de fin de vie.**

Cet encadrement rigoureux nous incite à croire que les personnes qui demanderont l'aide médicale à mourir arriveront à cette conclusion après mûre réflexion et avec la conviction profonde qu'il s'agit de la décision la plus humaine pour elles. Aussi, ces balises permettent d'assurer qu'une personne qui demande l'aide médicale à mourir n'est pas dans un état dépressif transitoire et qu'elle ne subit aucune pression de l'entourage qui l'amènerait à prendre cette décision. De plus, le projet de loi précise qu'il s'agit d'un acte médical, donc effectué par le médecin, lequel peut (et doit) s'entourer de l'équipe soignante pour confirmer qu'il s'agit bien du soin approprié (au sens de l'article 26).

4. Les préoccupations de l'AQG quant à l'application du projet de loi

En lien avec les préoccupations que nous avons soulevées dans notre mémoire déposé devant la Commission à l'automne 2010, nous aimerions souligner certaines inquiétudes quant à l'application du projet de loi n° 52, « Loi concernant les soins de fin de vie », dans les pratiques cliniques quotidiennes.

- **Le respect des droits des usagers**
- **L'accès aux soins palliatifs de qualité sur tout le territoire québécois**
- **La situation particulière de la personne devenue inapte**
- **Le soutien au proche aidant**
- **Le respect des opinions et des valeurs divergentes**

Dans cette section, nous allons parfois nous référer au rapport du comité « Mourir dans la dignité » publié par la Commission en mars 2012 qui discute de ces aspects de façon plus détaillée que le projet de loi concernant les soins de fin de vie.

4.1. Le respect des droits des usagers

La nécessité d'être informé et soutenu

Nous soulignons l'importance accordée au consentement libre et éclairé à recourir à l'aide médicale à mourir. Le projet de loi exige que le médecin s'assure du caractère libre de la décision et qu'il donne à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences.

Pour donner un consentement libre et éclairé, il est essentiel que l'information apportée soit adaptée aux particularités de la personne afin que celle-ci et ses proches puissent se l'approprier. L'accès à l'information, la disponibilité et l'organisation des ressources, les spécificités et les besoins de la personne, le contexte particulier dans lequel elle évolue influencent le niveau de compréhension de l'information et, par le fait même, la qualité du consentement éclairé. La compréhension de l'information est une responsabilité partagée qui va au-delà des aspects médicaux.

Nous nous préoccupons quant à l'aide qui sera fournie par le réseau de la santé et des services sociaux à ce sujet. **Nous recommandons que le projet de loi prévoie l'accès à une aide professionnelle à la personne elle-même et à ses proches dans le processus de prise de décision relativement à l'aide médicale à mourir. Cette aide professionnelle permettrait de faciliter le recours aux soins de fin de vie.**

La connaissance des droits des usagers, une voie d'accès pour leur respect !

Le présent projet de loi prévoit que la population pourra être informée des soins de fin de vie offerts et des modalités d'accès, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours (article 19). Cette responsabilité est donnée à l'Agence de la santé et des

services sociaux de chaque territoire et on spécifie que ces renseignements doivent notamment être accessibles sur leur site Internet.

Nous sommes soucieux de l'accessibilité de cette information auprès de la population. L'aide médicale à mourir s'annexe aux autres droits des usagers prévus dans la loi. On sait que la promotion des droits des usagers et des recours auprès de la population québécoise connaît des difficultés et que des obstacles perdurent malgré une diversification des moyens de diffusion.

Nous craignons que l'information concernant le droit à des soins de fin de vie, les modalités d'accès et les recours ne bénéficient pas d'une stratégie de diffusion d'information efficace et adaptée auprès de la population. L'obligation limitée de la diffusion par le biais d'Internet, les ressources budgétaires et humaines limitées des agences risquent de compromettre l'accessibilité à ces renseignements privilégiés par le projet de loi. Rappelons que ce n'est qu'une partie de la population québécoise qui a accès à domicile à Internet, que l'accessibilité à ce support de diffusion d'information varie d'une région à l'autre et que le niveau socioéconomique joue un rôle majeur dans cette problématique. Les personnes âgées sont dans le segment de la population utilisant le moins Internet (31,8 % chez les 65 ans et plus à comparer à 98 % chez les 16-24 ans¹).

Nous recommandons que l'information à la population concernant les soins de fin de vie et les modalités d'accès à ces soins de même que le droit des personnes en fin de vie et leurs recours s'inspirent des orientations suggérées par le Commissaire à la santé et au bien-être dans le cadre de son avis « Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ».

Le droit de porter plainte

Les personnes peuvent connaître des difficultés à exercer pleinement leur droit relatif aux soins de fin de vie, bien qu'elles en soient informées. Le Québec s'est donné des mesures favorisant le respect des droits des usagers en matière de services de santé et de services sociaux, notamment le régime d'examen des plaintes et l'aide offerte par les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) mandatés par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Nous nous interrogeons sur les recours possibles pour les personnes nécessitant des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Est-ce que le régime actuel d'examen des plaintes permettra de bénéficier de ce recours, peu importe le milieu de provenance de ces services ? Nous croyons pertinent d'informer également les personnes et leurs proches de ces mesures qui peuvent contribuer à l'accessibilité et la qualité des services qui leur sont offerts.

Nous recommandons que toutes les ressources offrant des soins de fin de vie soient assujetties au régime d'examen des plaintes afin de faciliter la démarche de la personne ou

¹ Stat-Can, 2012 dans <http://blogues.radio-canada.ca/surleweb/tag/institut-statistique-du-quebec/>

de ses proches en cas de non-respect de leurs droits, et ce dans un souci d'amélioration continue des services de soins de fin de vie.

Enfin, en regard du mandat de la Commission sur les soins de fin de vie, l'appréciation de l'application du droit à l'aide médicale à mourir et son mandat de surveillance pourraient être facilités par l'information découlant de l'utilisation du recours au régime d'examen des plaintes et des signalements fait dans le cadre de l'aide médicale à mourir. **Nous recommandons que le projet de loi précise que la Commission sur les soins de fin de vie puisse recevoir l'information touchant les motifs d'insatisfaction à l'égard des soins de fin de vie ainsi que des conclusions des instances du régime d'examen des plaintes.**

4.2 L'accès aux soins palliatifs de qualité sur tout le territoire québécois

Nous avons souligné, dans notre mémoire, que des soins palliatifs adéquats peuvent réduire les facteurs qui conduisent une petite proportion de personnes à demander de hâter la fin de leur vie. La disponibilité et la qualité des services offerts par du personnel formé en gériatrie et en soins palliatifs peuvent compter de façon significative dans les soins de fin de vie.

Cependant, nous constatons toujours un accès inégal et limité aux soins palliatifs pour l'ensemble des citoyens du Québec. Cette approche, centrée sur l'écoute et l'accompagnement, permet souvent une réponse appropriée aux souffrances et aux demandes des personnes en fin de vie. Il serait important **de ne pas développer l'accès à l'aide médicale à mourir sans fournir tous les efforts préalables pour que les soins palliatifs soient accessibles et de qualité partout au Québec.** Notamment, ces services doivent être accessibles à la clientèle atteinte de cancer, mais aussi aux personnes âgées en fin de vie et à celles aux prises avec une maladie chronique débilante, qu'elles soient en hébergement ou à domicile.

Bien que dans son rapport, le comité « Mourir dans la dignité » manifeste qu'il a retenu cette préoccupation (p. 59), nous ne voyons pas encore de changement significatif à cet égard.

Une partie des personnes en fin de vie meurent délaissées, privées de soins appropriés, dans des lieux inadéquats et en se sentant souvent un poids psychologique et financier pour les proches et le personnel soignant. Il faut éviter que l'aide médicale à mourir soit la réponse au manque de soutien ou de ressources en fin de vie. Nous le répétons, l'aide médicale à mourir doit demeurer une option supplémentaire et ultime pour les situations de souffrances exceptionnelles. **Nous recommandons que le MSSS poursuive le déploiement des soins palliatifs non seulement par des orientations, mais aussi par des ressources suffisantes, notamment dans les CHSLD et les services à domicile.**

4.3 La situation particulière des personnes devenues inaptes

Le rapport « Mourir dans la dignité » aborde la question de la planification des soins de fin de vie en cas d'inaptitude (p. 40-45) ainsi que le projet de loi qui prévoit la mise en place

d'un régime de « directives médicales anticipées » (articles 45 à 55). Nous considérons qu'il s'agit d'une proposition louable et intéressante, en particulier si l'on donne au formulaire officiel une dimension contraignante. Cependant, il nous semble important de préciser que, quel que soit le document écrit reflétant les volontés de la personne en bonne santé, il y aura toujours matière à interprétation pour s'assurer que les directives reflètent bien la volonté de la personne devenue inapte.

À cet effet, **nous recommandons que l'application des directives médicales anticipées s'exerce conjointement par le médecin traitant et le représentant légal.** En cas de conflit, il pourrait y avoir un conseil de famille. De plus, **nous recommandons au MSSS de faire connaître à la population en général, et en particulier aux personnes âgées, le concept de « directives médicales anticipées », de façon à ce qu'il devienne un instrument de soutien aux soignants et aux proches au moment opportun.**

Enfin, que faire lorsque la personne devenue inapte n'a pas formulé de directives médicales anticipées? Dans la pratique, il s'agit d'un grand nombre de situations de fin de vie. Nous croyons que la réflexion et la discussion doivent se poursuivre, tel que le rapport du comité « Mourir dans la dignité » (p. 95) le propose, dans le but de développer des balises claires pour encadrer ce genre de situations. Actuellement, avec le projet de loi n° 52, ces personnes n'ont pas accès à cet ultime soin de l'aide médicale à mourir, cela même si les proches s'expriment en leur nom font connaître la volonté préalable de la personne en fin de vie et demandent cette aide.

4.4 Le soutien aux proches aidants

Tel que nous l'avons souligné dans notre mémoire présenté à la Commission à l'automne 2010, l'Association québécoise de gérontologie est particulièrement sensible à la situation des proches aidants qui accompagnent très souvent les personnes âgées en fin de vie à domicile. Sans formation en gérontologie, en éthique ou en droit, ces personnes offrent des soins physiques, psychologiques et spirituels au mieux de leurs connaissances, avec grand dévouement et souvent pendant 70 heures par semaine ! De plus, ces personnes sont souvent confrontées à des décisions très difficiles avec bien peu de soutien en provenance de professionnels qualifiés. On peut imaginer quel sera leur désarroi devant la demande d'aide médicale à mourir de leur proche en fin de vie !

Le rapport « Mourir dans la dignité » reconnaît l'importance du rôle du proche aidant dans les soins palliatifs à domicile, en particulier son besoin de répit (p. 27). Cependant, on n'y trouve aucune recommandation spécifique quant au soutien requis pour le proche aidant devant la prise de décision d'un proche devenu inapte, ou encore devant la demande d'aide médicale à mourir. Quant au projet de loi n° 52, il n'aborde pas la question.

Nous recommandons que le projet de loi prévoie une responsabilité spécifique au réseau de la santé et des services sociaux pour soutenir les proches aidants dans la prise de décisions auprès des personnes aidées en fin de vie, qu'elles soient en hébergement ou à domicile.

Nous recommandons également que les proches aidants aient accès à la formation aux soins palliatifs, incluant l'aide médicale à mourir.

4.5 Le respect des opinions et des valeurs divergentes

Nous avons pris connaissance des commentaires du Collectif de médecins du refus médical de l'euthanasie de même que de certains commentaires publiés dans les journaux à la suite du dépôt du projet de loi en juin dernier. Nous avons également constaté que le projet de loi n° 52 prévoit à l'article 44 qu'un professionnel de la santé a le droit « de refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de ses convictions personnelles ». Le défi est donc de pouvoir offrir les soins médicaux et professionnels requis aux personnes en fin de vie tout en respectant l'objection de conscience exprimée par certains médecins et autres intervenants de la santé et des services sociaux.

Nous croyons qu'il doit exister un équilibre entre la liberté de conscience du soignant et le bien-être du patient en fin de vie. À cet effet, il serait inacceptable d'accorder un droit de refus de donner certains traitements en raison de la religion ou de la conscience morale si cela empêche le malade de recevoir les soins requis par son état de santé

Nous appuyons les dispositions qui exigent que tout établissement ait une politique et un programme de soins de fin de vie connus de l'ensemble du personnel, des professionnels de la santé, des patients, etc. ainsi qu'une obligation au DSP de trouver un autre médecin qui donne suite aux demandes d'aide médicale à mourir aux mourants qui le demandent.

Nous pensons que l'établissement doit prendre les moyens (comités d'éthique, formation...) pour faire évoluer les situations de refus d'aide médicale à mourir et rechercher des solutions qui permettent de respecter les nouveaux droits des mourants.

Conclusion

Ce projet de « loi concernant les soins de fin de vie » représente une avancée importante dans la réflexion sociale pour assurer le respect de la dignité et de l'autonomie des personnes en fin de vie. Il vise un équilibre délicat entre le respect des droits des personnes en fin de vie, notamment l'autodétermination, tout en assurant que les professionnels de la santé et des services sociaux posent les gestes requis avec une plus grande sécurité juridique.

Le rapport du comité « Mourir dans la dignité » et le présent projet de loi ont été une source de réflexion et de discussion au sein de l'Association québécoise de gérontologie. Aussi, ils nous ont permis d'approfondir et de nuancer notre réflexion et c'est avec beaucoup d'intérêt que nous soumettons ces quelques commentaires issus d'un groupe de travail.

C'est dans la pratique de tous les jours que la réflexion se poursuivra. Nous serons heureux de poursuivre le dialogue avec les différents comités qui seront mis sur pied à la suite du dépôt du projet de loi, notamment avec le comité mixte d'experts (recommandation 24 du rapport) et à la Commission sur les soins de fin de vie.

Sommaire des recommandations

Nous recommandons :

- 1) Que le projet de loi prévoie l'accès à une aide professionnelle pour la personne elle-même et pour ses proches dans le processus de prise de décision à l'aide médicale à mourir. Cette aide professionnelle permettrait de faciliter la démarche de recourir aux soins de fin de vie.
- 2) Que l'information à la population concernant les soins de fin de vie et les modalités d'accès à ces soins, de même que les droits des personnes en fin de vie et leurs recours, s'inspirent des orientations suggérées par le Commissaire à la santé et au bien-être dans le cadre de son avis « Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé ».
- 3) Que toutes les ressources offrant des soins de fin de vie soient assujetties au régime d'examen des plaintes afin de faciliter la démarche de la personne ou de ses proches en cas de non-respect de leurs droits, et ce dans un souci d'amélioration continue des services de soins de fin de vie.
- 4) Que le projet de loi précise que la Commission sur les soins de fin de vie pourra recevoir l'information touchant les motifs d'insatisfaction à l'égard des soins de fin de vie ainsi que les conclusions des instances du régime d'examen des plaintes.
- 5) Que le MSSS poursuive le déploiement des soins palliatifs non seulement par des orientations, mais aussi par des ressources suffisantes, notamment dans les CHSLD et les services à domicile.
- 6) Que le MSSS veille à développer l'accès aux soins palliatifs de qualité dans toutes les régions du Québec non seulement pour la clientèle atteinte de cancer, mais pour tous, incluant les personnes âgées en fin de vie et celles aux prises avec une maladie chronique débilante.
- 7) Que l'application des directives médicales anticipées s'exerce conjointement par le médecin traitant et le représentant légal.
- 8) Que se poursuivent la réflexion et la discussion entreprises dans le rapport « Mourir dans la dignité » pour les personnes inaptes qui n'auraient pas exprimé de directives médicales anticipées, dans le but de développer des balises claires pour rendre accessible à cette clientèle l'aide médicale à mourir.
- 9) Que le MSSS fasse connaître à la population en général, et en particulier aux personnes âgées, le concept des « directives médicales anticipées » partout au Québec.
- 10) Que le projet de loi prévoie une responsabilité spécifique au réseau de la santé et des services sociaux de soutenir les proches aidants dans la prise de décisions auprès des personnes mourantes, qu'elles soient en hébergement ou à domicile.
- 11) Que les proches aidants aient accès à de la formation aux soins palliatifs incluant l'aide médicale à mourir.

- 12) Que le projet de loi et le MSSS s'assurent que la responsabilité des établissements d'offrir les services soit effective malgré l'exercice du droit des professionnels de la santé de refuser l'aide médicale à mourir pour des raisons d'objection de conscience, cela de façon à ce que le mourant puisse se prévaloir de son droit.
- 13) Que les établissements soient tenus de prendre les moyens (comités d'éthique, formation...) pour faire évoluer les situations de refus d'aide médicale à mourir et rechercher des solutions qui permettent de respecter les nouveaux droits des mourants.

Références

- 1) AQC, **Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité**, reproduit dans la revue *Vie et vieillissement*, vol. 8, no. 3, 2010, p. 55-59. Dans la même publication, les actes du colloque *Mourir dans la dignité*, automne 2010.
- 2) Assemblée nationale du Québec, **Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité**, mars 2012.
- 3) Assemblée nationale du Québec, **Projet de loi n° 52 « Loi concernant les soins de fin de vie »**, juin 2013.
- 4) Commissaire à la santé et au bien-être, **Informer des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé, Consultation et analyse, synthèse et recommandations**, Gouvernement du Québec, 2010.
- 5) Institut de la statistique du Québec, **Science, technologie et innovation en bref : L'accès des ménages à Internet**, mai 2013.
- 6) Ministère de la Santé et des Services sociaux, **Politique en soins palliatifs de fin de vie**, Gouvernement du Québec, 2010.
- 7) Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes/Bas-St-Laurent, **Commentaires concernant le projet de loi concernant les soins de fin de vie**, septembre 2013.