



**RAPPORT D'ACTIVITÉS – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE**

**Du 30 09-2016 au 30 09-2017**

4 octobre 2016 :

**Conférence : Les soins de fin de vie**

Association des Retraités de l'enseignement des Laurentides (AREQ)  
Ste-Agathe des Monts

---

7 octobre 2017

**Conférence : Mourir dans la dignité**

Université du Troisième âge  
Ville Saint-Laurent, Montréal

---

12 octobre 2016, 19 octobre 2016, 26 octobre 2016,

**Série de trois cours intitulée :** Droits des usagers du système de santé : quelles embûches, quels recours?

1<sup>er</sup> cours : **Les droits et recours des usagers du système de santé et des services sociaux : le patients et les proches aidants**

2<sup>e</sup> cours : **L'évaluation de l'aptitude et le consentement libre et éclairé aux soins**

3<sup>e</sup> cours : **La planification des soins et les directives médicales anticipées**

Université du 3<sup>e</sup> âge – antenne Couronne-Nord  
Boisbriand

---

24 octobre 2016

**Rencontre-atelier** avec la table de concertation sur les proches aidants du CISSS de Lanaudière

Thème le rôle des proches aidants

Repentigny

---

7 novembre 2016

**Conférence : Les soins de fin de vie et les DMA**

et participation au Salon des proches aidants (kiosque d'information : responsable Mme Louise Boyd)

ALPA de Laval (Association lavalloise des proches aidants)

Centre des congrès de Laval

---

8 novembre 2016, 13 : 30 à 16 hres :

**Conférence : Mourir dans la dignité : La Loi sur les soins de fin de vie**

Université du 3<sup>e</sup> âge, antenne Saint-Jean sur Richelieu,

Saint-Jean-sur-Richelieu

---

9 novembre 2016

**Conférence : Les soins de fin de vie et les proches aidants**

Le regroupement des organismes montérégiens des aidants naturels  
(ROMAN)  
Brossard

---

11 novembre 2016

**Conférence : Mourir dans la dignité**

Barreau du Québec  
Formation continue

---

16 novembre 2016 : 2 conférences : (1) à 9 :30 et (2) 15 h 30

**Conférence : Mourir dans la dignité : La loi sur les soins de fin de vie**

Université du 3<sup>e</sup> âge, antenne Brossard  
Brossard

---

11 Janvier 2017

**Conférence : Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir**

Groupe des aidants naturels du Sud Ouest,  
LaSalle

---

26 Janvier 2017

**Conférence : Les soins de fin de vie et les proches aidants**

Université de Sherbrooke  
Droit et politiques de la santé  
Campus Longueuil, QC

---

27 janvier 2017 :

**Conférence: Les soins de fin de vie et les proches aidants**

Université de Sherbrooke  
Droit et politiques de la santé  
Campus Sherbrooke, QC

---

1<sup>er</sup> février 2017 :

**Deux conférences (AM et PM) : Mourir dignité et la Loi sur les soins de fin de vie**

UTA de Boucherville  
Centre multifonctionnel  
Boucherville, Qc

---

7 février 2017 :

**Conférence: Mourir dans la dignité : une évolution ou une révolution?**

Association des Femmes Dynamiques  
Trois-Rivières (secteur Cap de la Madeleine) QC

---

16 février 2017 :

**Conférence : Mourir dans la dignité et la Loi sur les soins de fin de vie**  
UTA de Chateauguay  
Chateauguay

---

15 mars 2017 :  
**Conférence : Les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées**  
Maison des aînés de Laprairie  
Complexe St-Laurent,  
Laprairie QC

---

17 mars 2017 :  
**Conférence : Les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées**  
Bibliothèque de Brossard  
Brossard Qc

---

28 mars 2017 :  
**Conférence : Choisir l'hébergement ou le maintien à domicile : un choix toujours éclairé?**  
Université du 3<sup>e</sup> Âge  
Candiac, QC

---

1<sup>er</sup> avril 2017 :  
**Conférence : La Loi sur les soins de fin de vie : une évolution ou une révolution**  
Collège Dawson  
Montréal

---

5 avril 2017  
**Conférence : Mourir dans la dignité**  
AFEAS  
Laprairie

---

26 avril 2017  
**Conférence : Mourir dans la dignité et la maladie d'Alzheimer : mutuellement exclusifs?**  
Centre de la Résurrection  
Brossard

---

27 avril 2017  
**Conférence : Soins de fin de vie à domicile et proches aidants**  
Société des soins palliatifs du Grand Montréal  
Montréal

---

28 avril 2017 :  
**Conférence : Les soins de fin de vie à domicile et les proches aidants**  
Association québécoise de défense des droits des retraités (AQDR)  
Trois-Rivières, Qc

---

3 mai 2017 :  
**Conférence : Les soins de fin de vie à domicile et les proches aidants**  
Association des proches aidants de la Mauricie

Trois-Rivières QC

---

4 mai 2017 : **Animatrice principale d'une Table-ronde**

**Sujet : Les soins de fin de vie à domicile et les proches aidants**

Congrès annuel de la Société Parkinson du Québec du 3 au 5 mai 2017

Sherbrooke, Qc

---

14 juin 2017

**Conférence : Aide médicale à mourir et directives anticipées : mutuellement exclusives?**

Société Alzheimer des Laurentides

Sainte-Agathe-des-Monts, Qc.

---

**Mois de juillet et août :**

Préparation de conférences : avec la collaboration de Simon Dufour, étudiant en droit

Captation de formation en ligne : DMA et Alzheimer,(DC) Maltraitance, (SC) Mourir dans la dignité,

(DC)l'autonomie : on y voit! (NP) avec la collaboration de Simon Dufour

Mise à jour des listes de formations

Envoi de publicité

Mise à jour du site internet

---

Septembre 2017 :

**Préparation et production d'un Mémoire** pour le Conseil des Académies (groupe d'étude fédéral sur l'aide médicale à mourir)

Démarches auprès de l'UTA pour l'accréditation de cours et professeurs

Démarches pour cours en ligne avec l'OIIQ

Démarches pour cours en ligne avec l'ordre des T.S.

Rencontre avec Dr. Alexandre Chouinard – élaboration d'un PPT sur les DMA : le point de vue du médecin

---

24 septembre 2017

**Conférence : Droit aux services de santé**

Comité des usagers

Sainte-Eustache

---

26 septembre 2017 :

**Conférence : Le rôle des proches aidants : la formule gagnante**

UTA (Université du Troisième Âge

Boucherville

---

27 septembre 2017 :

**Conférence : Les directives médicales anticipées**

Comité des usagers et résidents

CISSS Valleyfield

Valleyfield, QC

---

**Présence dans les médias :**

**LCN-TVA** : entrevues de la présidente Me Danielle Chalifoux, émissions Denis Lévesque ou Mario Dumont – 1<sup>er</sup> septembre 2016 – 18 décembre 2016 – 17 janvier 2017 – 21 février 2017

Article publié dans le Huffington Post le 29 septembre 2017



## Danielle Chalifoux

Avocate et présidente de l'Institut de planification des soins

Me Chalifoux est membre du Barreau depuis 1985 et a pratiqué dans les domaines du droit médical, de la responsabilité et des assurances. Après avoir terminé une maîtrise en droit de la santé à l'Université McGill, elle s'est consacrée au droit de la santé et des aînés. Elle a été membre de plusieurs comités, tant au Barreau Canadien qu'au Barreau du Québec, notamment pour le Comité du Barreau sur le droit de mourir dans la dignité. Elle a enseigné à l'École du Barreau, donne des conférences et publie régulièrement dans des revues professionnelles.

Elle a aussi fait des études en soins infirmiers et travaillé dans ce domaine, dans des établissements hospitaliers et CHSLD, notamment en soins palliatifs.

Elle est présentement présidente de l'Institut de planification des soins, organisme à but non lucratif oeuvrant en droit de la santé et des personnes âgées.



## **Il y a, selon nous, tant de personnes concernées qu'on ne peut plus faire l'autruche et continuer de s'opposer à cette mesure.**

Nous pourrions retirer un grand poids sur les épaules des familles et des proches des patients atteints d'une maladie dégénérative.

La semaine dernière nous apprenions que la Fédération québécoise des sociétés d'Alzheimer a conduit un sondage auprès des proches aidants de malades atteints de l'Alzheimer qui révèle qu'ils sont massivement en faveur de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de cette terrible maladie. À titre de présidente de l'Institut de planification des soins (IPS), j'accueille favorablement les résultats de ce sondage.

Ceux-ci nous révèlent que 91 % des proches aidants sont favorables à offrir l'aide médicale à mourir (AMM) aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Par contre, ils spécifient que l'autorisation doit préalablement avoir été donnée par le patient au moyen d'une directive médicale anticipée (DMA). Ces résultats vont également dans le même sens qu'un sondage réalisé cette année par la firme IPSOS qui fait état que dans la population générale canadienne, le taux d'approbation de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de cette maladie ou celles qui lui sont apparentées, s'élève à 80%. Il y a, selon nous, tant de personnes concernées qu'on ne peut plus faire l'autruche et continuer de s'opposer à cette mesure.

Dans un mémoire adressé au Conseil des académies canadiennes concernant les Directives médicales anticipées et l'aide médicale à mourir, l'IPS a présenté les recommandations suivantes qui permettraient d'encadrer rigoureusement l'aide médicale à mourir pour les personnes avec des pertes cognitives importantes et irréversibles et qui ont fait une demande préalable en ce sens, alors qu'elles étaient aptes à le faire :

1. Que la DMA ait été formulée par écrit, qu'elle respecte les règles générales en vigueur et qu'elle contienne la définition claire de ce que la personne entend par souffrance physique ou psychologique intolérable ;
2. Que la DMA ait été rédigée après que la personne ait reçu un diagnostic d'une maladie qui, vraisemblablement, entraînera son inaptitude ;
3. Que l'évaluation du degré de douleur ou souffrance physique ou psychologique soit faite par un médecin compétent en évaluation de la douleur chez les personnes non communicantes ;

4. Que les proches et responsables légaux de la personne aient pu discuter, au moment de la mise en œuvre, avec l'équipe de professionnels de la santé pour les aider à évaluer toutes les circonstances et le contexte particulier, le cas échéant ;
5. Dans le cas d'une personne qui est isolée, ou en cas de difficulté, que la revue de toute la procédure suivie soit faite avant l'administration de l'AMM par un organisme tel un comité d'éthique, une commission spécialisée ou même un tribunal, pour en garantir l'intégrité et la légalité ;
6. Que le refus catégorique de la personne devenue inapte soit soumis aux règles ordinaires prévues dans ces cas, par les diverses juridictions.

De cette façon, nous pourrions retirer un grand poids sur les épaules des familles et des proches des patients atteints d'une maladie dégénérative, comme la maladie d'Alzheimer tout en assurant le respect du droit de mourir dans la dignité des personnes devenues inaptes.