

Sondage automne 2017

Résultats et rapport

Octobre 2017

Bref rappel

L'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale (APACN) est un organisme dynamique et proactif. En plus des nombreux services gratuits offerts à ses membres (programme téléphonique PAIR, répit aux aidants, soutien psycho social, conférences, ateliers), l'Association souhaite devenir un acteur que l'on consulte dans les débats de société et les dossiers pouvant avoir un impact sur le quotidien de ses membres.

L'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes ainsi que la notion de maintien à domicile constituent actuellement un sujet brûlant qui alimentera de vifs débats et engendrera des discussions de fond. Nos élites ainsi que nos dirigeants devront encadrer cette notion d'aide médicale à mourir sans consentement préalable, statuer sur l'aspect légal l'entourant et développer une stratégie concertée entourant le soutien à domicile.

Dans cette optique, l'Association s'est livrée à une vaste consultation sous forme de sondage pour connaître plus précisément le point de vue de ses membres sur une question à laquelle ils sont confrontés quotidiennement. Ce sondage s'inscrit également dans l'appel lancé par le ministre de la Santé qui souhaite approfondir cette question.

Les proches aidants, de par leur implication auprès d'un des leurs, se retrouvent souvent isolés. Ils agissent dans l'ombre et n'ont que peu d'occasions de faire entendre leurs voix. Cette recherche permet de les entendre.

Ce rapport présente les résultats de ce sondage auquel les membres de l'AQDR (Association québécoise de défenses des retraités) et de la société Alzheimer de Québec ont également participé.

Table des matières

MÉTHODOLOGIE.....	1
DONNÉES GÉNÉRALES	2
RÉSULTATS GÉNÉRAUX.....	7
CONSTATS.....	24
CONCLUSION	26

Méthodologie

Dans un premier temps, l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale a créé un comité pour encadrer le travail entourant le sondage. Ce comité a établi les objectifs et convenu des principaux éléments que le sondage devait aborder.

Pierre Côté, consultant en communication pour l'Association des proches aidant de la Capitale-Nationale et président de Côté communication marketing s'est vu confier le mandat d'encadrer la recherche, d'élaborer le questionnaire, d'analyser les résultats et de rédiger le rapport. Ces étapes ont été soumises aux membres du comité et modifiées jusqu'à la satisfaction de ces derniers.

La révision finale du questionnaire ainsi que sa mise en forme a été confiée à la firme de recherche Ad Hoc Marketing. C'est également cette firme qui avait le mandat de collecter les réponses, d'en faire le traitement informatique et de fournir les différents tableaux en permettant l'analyse.

L'envoi du questionnaire s'est fait en deux modes. Mode papier pour les membres de l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale n'ayant pas accès à internet et mode électronique pour les autres membres ainsi que pour ceux des partenaires (Coopérative de services à domicile de Québec et Coopérative de services à domicile du Cap Diamant) travaillant étroitement avec l'Association.

L'AQDR (Association québécoise de défenses des retraités) ainsi que l'Association Alzheimer de Québec se sont également joints à ce projet de recherche et ont fait parvenir le questionnaire en version électronique à l'ensemble de leurs membres.

Au total, 980 personnes ont rempli le questionnaire et complété le sondage. Ces répondants se répartissent de la façon suivante :

- - **APACN*** : 372 répondants (38%)
- - **AQDR** : 577 répondants (59%)
- - **ALZHEIMER** : 31 répondants (3%)

Cet échantillon élargi permet d'obtenir un portrait provincial auprès de personnes âgées de 50 ans et plus et de faire des analyses segmentées selon de multiples facettes touchant plus spécifiquement les proches aidants

* Sont inclus dans l'échantillon de l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale les répondants des deux coopératives précédemment mentionnées.

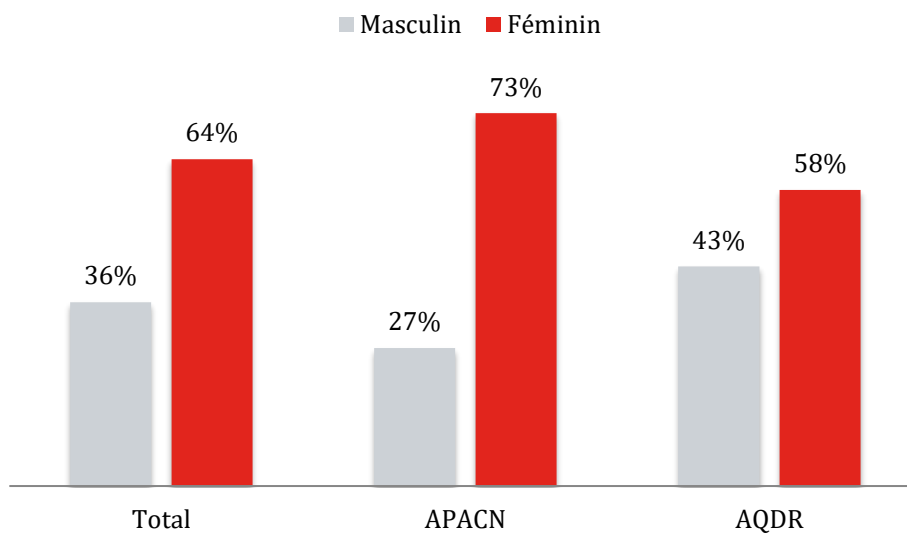
Données générales

Afin de permettre une lecture plus fine des résultats, nous avons croisé les réponses avec plusieurs facteurs sociodémographiques. Outre l'association de provenance et le sexe, nous avons voulu mettre en relief l'âge des répondants, leur situation financière, le lien qu'ils entretiennent avec la personne aidée, le type de maladie de cette dernière, perte cognitive ou non, et le nombre d'heures moyen que les répondants consacrent chaque semaine à la personne aidée.

Note : Compte tenu du nombre de répondants de la Société Alzheimer de Québec (31) et de la faible fiabilité statistique, nous n'isolons pas les résultats propres à ce groupe.

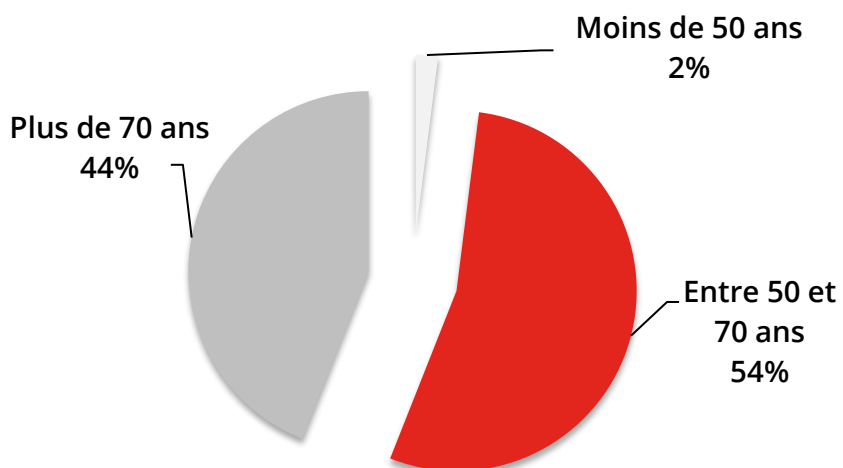
Les répondants féminins composent près des deux tiers de l'échantillon (64%). Ce pourcentage grimpe même à 73% chez les membres de l'APACN. Cette proportion se veut assez semblable à celle des proches aidants pour l'ensemble du Québec.

La répartition des répondants selon le sexe



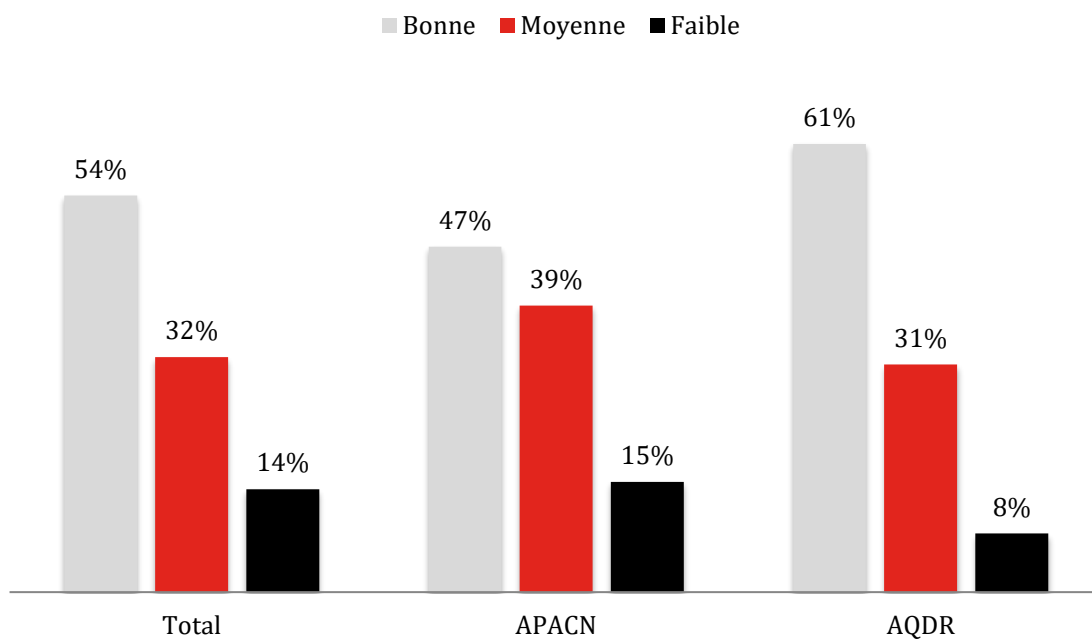
Compte tenu de la source de provenance des répondants, l'âge de ces derniers est assez bien réparti. La presque totalité a plus de 50 ans.

Répartition de l'âge des répondants



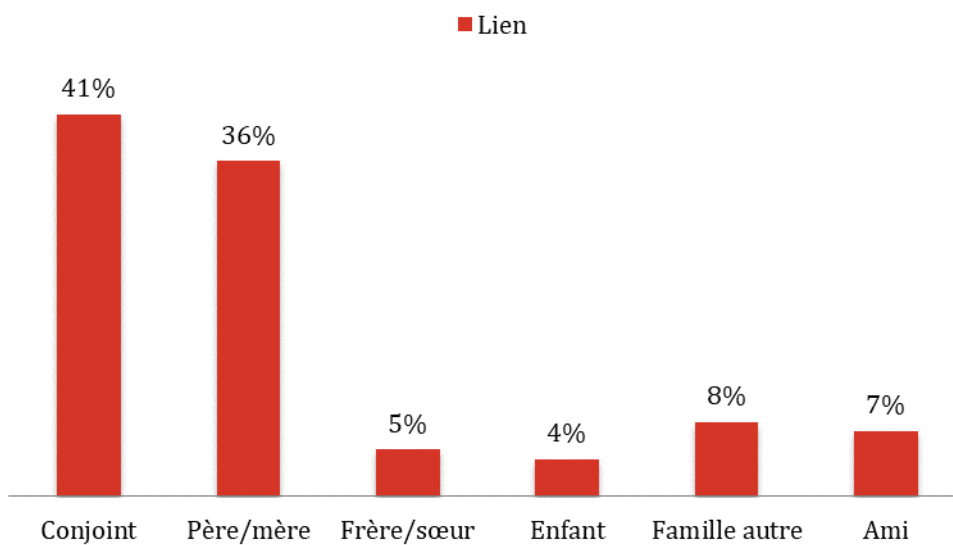
La situation financière des répondants nous importait beaucoup compte tenu du coût que représente la prise en charge d'une personne malade et/ou en fin de vie. L'APACN se démarque avec un plus faible pourcentage de personnes affichant une bonne santé financière et un pourcentage légèrement plus élevé de celles présentant une situation financière moyenne et/ou faible.

Situation financière des répondants



Nous voulions connaître également le lien entre le répondant et la personne aidée. Dans 77% des cas, il s'agit d'un conjoint ou d'un parent.

Lien entre les répondants et la personne aidée



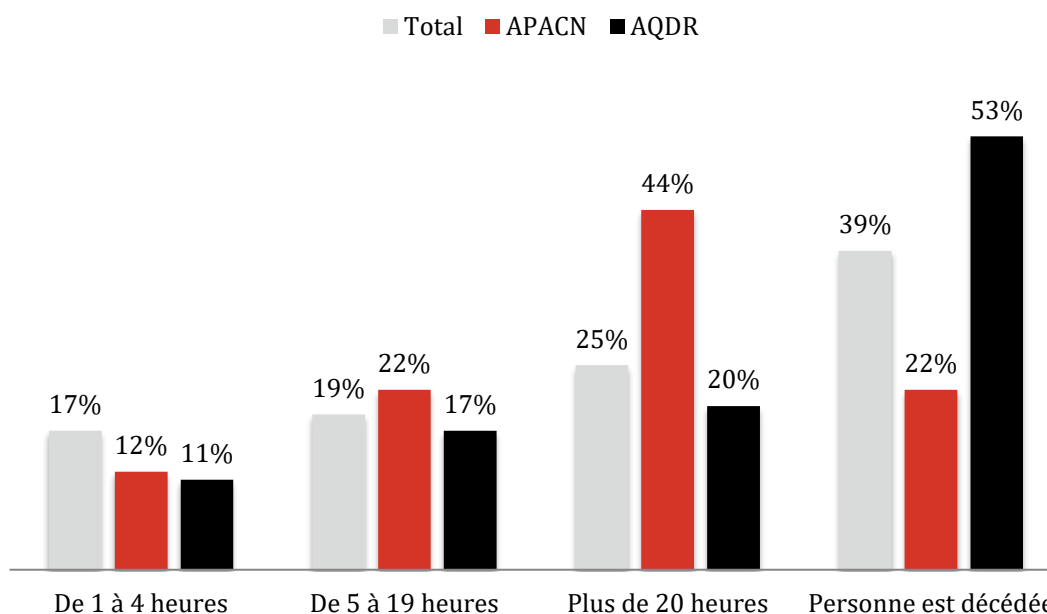
Dans le cas de l'APACN, 56% des aidants s'occupent de leur conjoint/te et cette proportion grimpe à 65% pour les personnes ayant plus de 70 ans.

Plus de la moitié des personnes aidées (52%) souffrent d'une maladie avec perte cognitive et cette proportion monte à 64% chez les membres de l'APACN.

Donnée essentielle, nous voulions également scinder les résultats en fonction du niveau d'implication et du temps moyen consacré par les aidants auprès de la personne aidée (nombre d'heures par semaine). Pour ce faire, nous avons utilisé les mêmes balises que celles du Portrait diagnostique des services des proches aidants pour la Capitale-Nationale réalisé par le Centre d'expertise en santé de l'Université de Sherbrooke :

- De 1 à 4 heures par semaine
- De 5 à 19 heures par semaine
- Plus de 20 heures par semaine
- La personne aidée est décédée récemment

Temps moyen consacré par semaine à la personne aidée

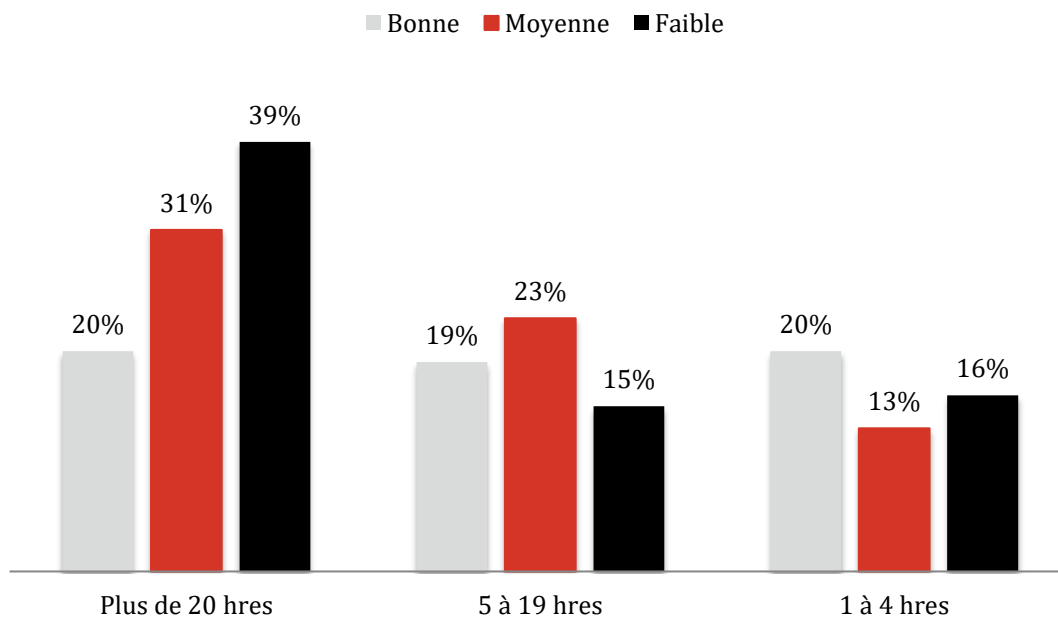


Le tableau démontre clairement le plus grand niveau d'implication des membres de l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale ce qui explique, fort probablement, leurs besoins plus nombreux et, conséquemment, les raisons d'en être membres.

Parmi les groupes qui consacrent plus de 20 heures par semaine à prendre soin de la personne aidée, notons l'implication marquée des personnes de plus de 70 ans (31%), celle dont la personne aidée souffre d'une maladie reliée à une perte cognitive (33%) et celles qui prennent soin de leur conjoint (41%).

Plus la situation financière des répondants est bonne, moins ils sont nombreux à consacrer plus de 20 heures par semaine à la personne aidée.

Implication (nombre d'heures/semaine) en fonction de la situation financière



Résultats généraux

Cette partie du rapport se concentre à analyser les résultats pour chacune des questions du sondage.

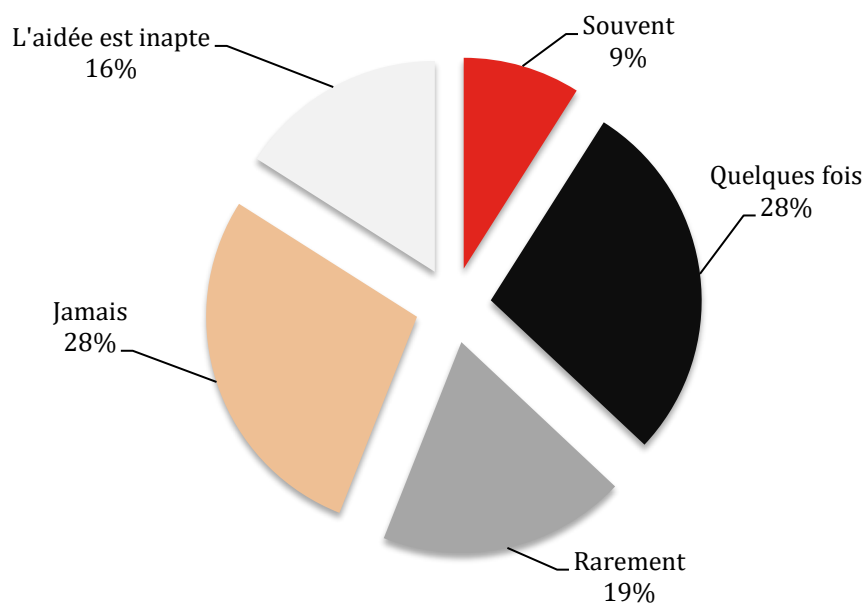
Question

1

L'aide médicale à mourir est-elle une notion qui se discute (ou qui se discutait) entre vous et la personne que vous aidez et dont vous prenez soin?

Sans constituer un sujet tabou, l'aide médicale à mourir n'est pas un sujet facile à aborder. Ainsi, un peu plus du tiers des répondants (37%) affirment qu'ils en discutent, mais presque la moitié (47%) ne le fait pas.

L'AMM est-elle une notion qui se discute avec la personne aidée?



Ce sont les personnes de plus de 70 ans (41%) et celles dont le conjoint est la personne aidée (43%) qui abordent le plus souvent cette question.

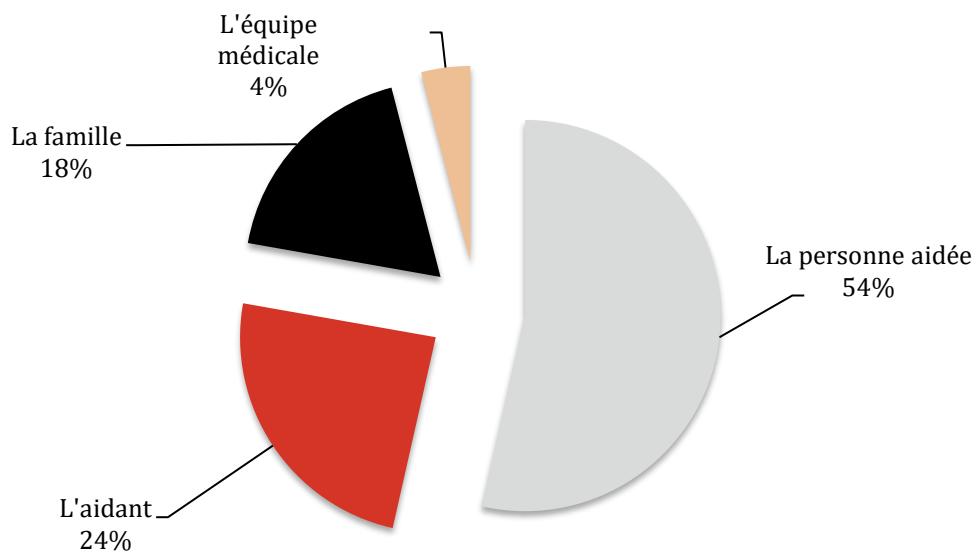
Question

2

Qui, principalement, aborde ou abordait le sujet?

Dans la majorité des cas (53%), c'est la personne aidée qui aborde la notion d'aide médicale à mourir alors que l'aidant ne le fait que dans 24% des cas.

Qui aborde ou abordait la notion d'aide médicale à mourir?



La famille joue un rôle non négligeable également pour cette question, mais les résultats démontrent à la fois une sorte de tabou ou d'inconfort derrière cette question, mais aussi la volonté de laisser à la personne directement concernée le soin d'en parler et, éventuellement, de prendre une décision.

Notons que les aidants membres de l'APACN (31%), ceux âgés de plus de 70 ans (30%), qui s'occupent de leur conjoint(e) (31%) et particulièrement ceux qui consacrent plus de 20 heures par semaine à la personne aidée (40%) sont plus enclins à aborder ce sujet.

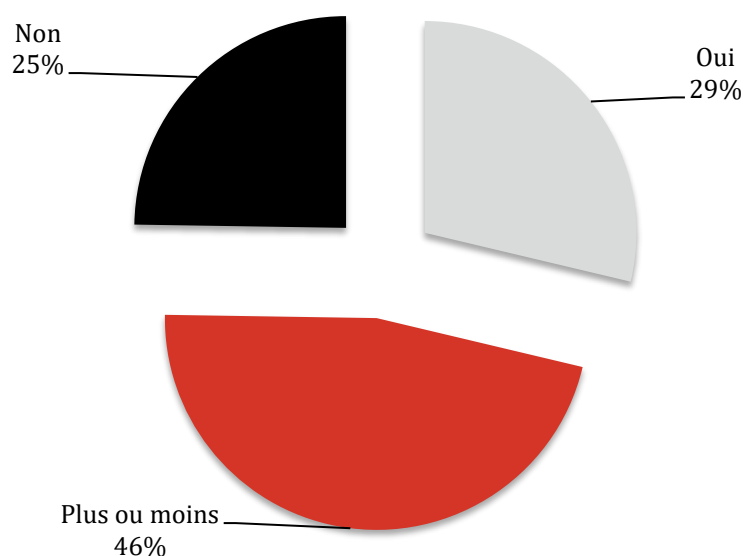
Question

3

Si l'aide médicale à mourir est abordée, considérez-vous que vous auriez toutes les compétences, les connaissances et le support pour discuter de ce sujet avec la personne aidée si celle-ci en fait la demande?

Preuve qu'il est difficile d'aborder le sujet, seulement 29% des répondants affirment que oui à la question posée. Près de la moitié sont plus ou moins outillés pour le faire alors que le quart (25%) considèrent qu'ils n'ont pas ce qu'il faut pour parler de ce sujet.

Possédez-vous toutes les connaissances pour aborder l'AMM avec la personne aidée?



Notons que les membres de l'APACN sont plus nombreux à se dire outillés pour aborder cette notion (33%) de même que les personnes de plus de 70 ans (32%). Il est intéressant de noter que les hommes davantage que les femmes (33% vs 26%) se disent mieux disposés à parler de l'aide médicale à mourir avec la personne aidée.

Question

4

Connaissez-vous des ressources qualifiées auprès desquelles vous pourriez discuter librement de ce sujet et obtenir du support?

Dans la même proportion que les personnes aptes à aborder la notion d'aide médicale à mourir, ils sont 29% également à connaître des ressources qualifiées pour en parler. Par contre, si le quart des répondants, lors de la question précédente, ne croyaient pas posséder les connaissances pour aborder le sujet de l'aide médicale à mourir, ils sont maintenant plus du tiers (35%) à ne pas connaître de ressources qualifiées pour en parler.

Les membres de l'APACN (34%) et les personnes de plus de 70 ans (33%) sont plus nombreuses à connaître des ressources qualifiées pour discuter de l'aide médicale à mourir.

Question

5

Votre rôle de proche aidant affecte-t-il ou a-t-il affecté votre santé?

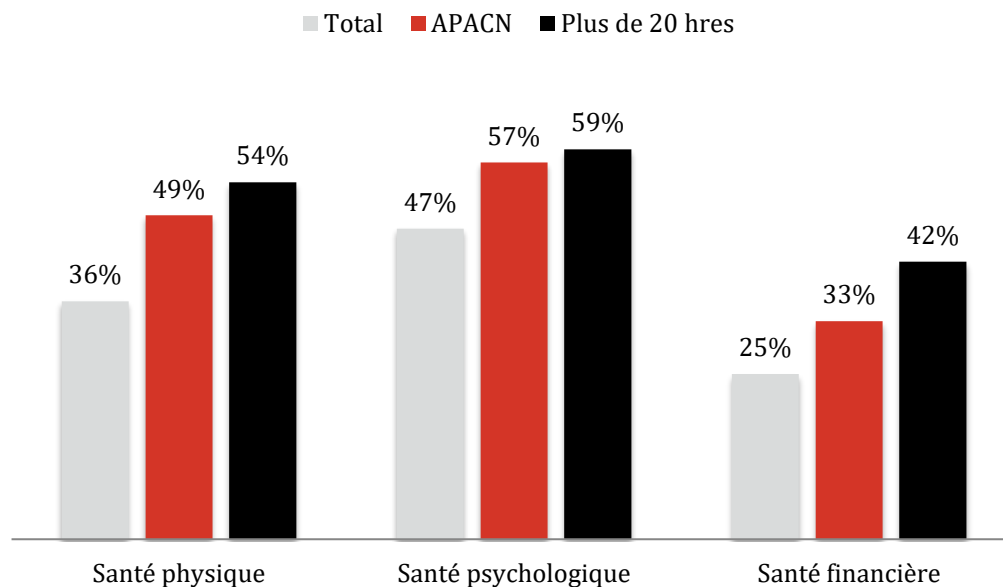
A) Physique B) Psychologique C) Financière

Agir à titre de proche aidant ne demande ni plus ni moins que de l'abnégation. Les conséquences sont lourdes et ce, à tous les niveaux. Physique, psychologique et financier. Ainsi, plus du tiers des répondants (36%) avouent que leur santé physique en a été affectée énormément ou passablement. Près de la moitié (47%), leur santé psychologique et le quart (25%) leur santé financière.

Les conséquences sont encore plus marquées lorsqu'on se concentre sur les réponses données par les membres de l'Association des proches aidants de

la Capitale-Nationale et celles des personnes consacrant plus de 20 heures par semaine à la personne aidée. Le prochain tableau est assez révélateur.

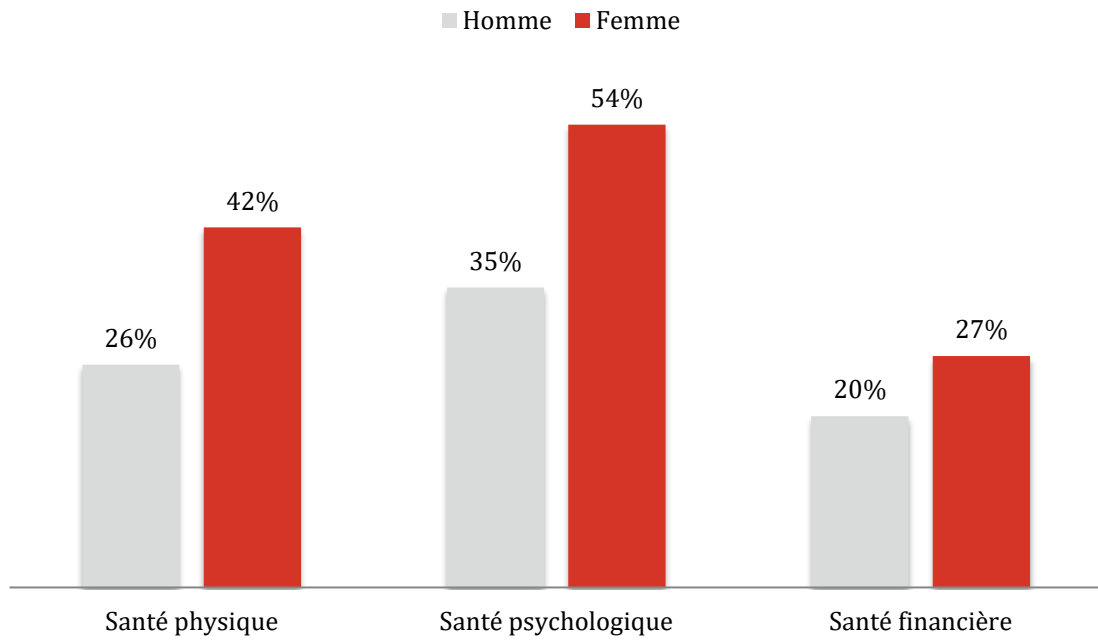
L'impact sur la santé des proches aidants (énormément + passablement)



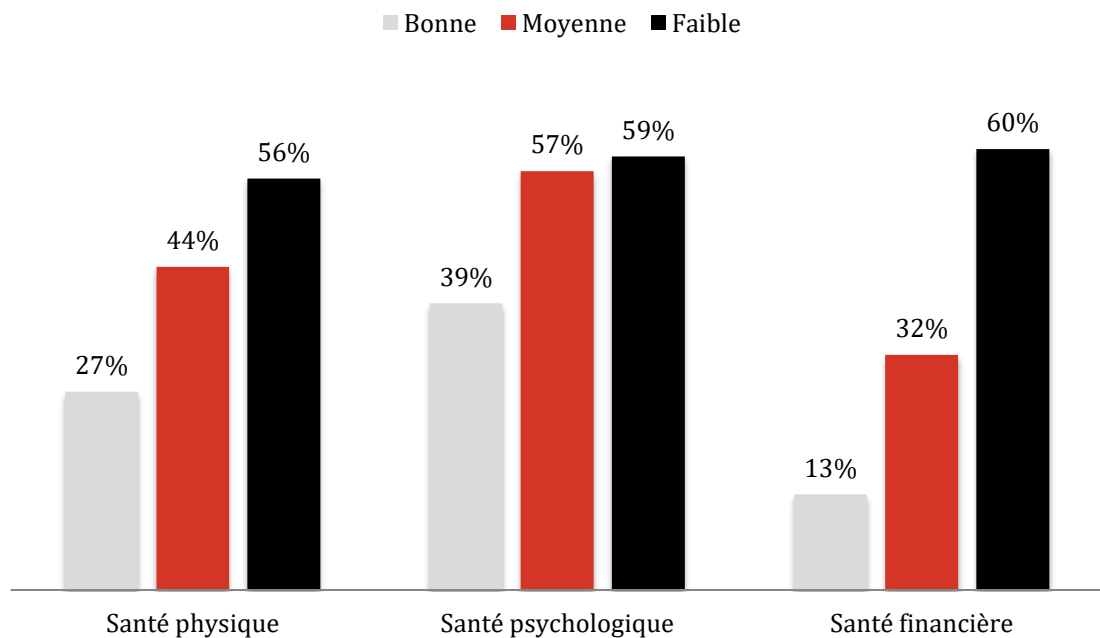
C'est l'aspect psychologique de la santé des proches aidants qui est le plus durement mise à l'épreuve, mais les autres sont aussi fortement affectés. Et plus les proches aidants sont impliqués et consacrent un grand nombre d'heures à la personne aidée, plus leur santé, tant physique que psychologique et financière, s'en trouve affectée.

Ce constat est aussi valable pour les femmes et pour les personnes avec une faible situation financière. Les deux prochains tableaux illustrent bien ces impacts.

L'impact sur la santé des proches aidants en fonction du sexe



Impact sur la santé des proches aidant en fonction de leur situation financière



Les femmes, en plus d'être presque le double des hommes à agir comme proches aidants, sont également les plus affectées par le poids de cette énorme responsabilité.

Notons aussi que la santé physique et psychologique des personnes qui s'occupent d'un conjoint (49% et 58%) ou qui prennent soin d'une personne avec perte cognitive (43% et 56%) est plus fortement affectée.

Question

6

Votre condition (physique et/ou psychologique et/ou financière) vous fait-elle ou vous a-t-elle fait reconsidérer votre rôle et votre implication à titre de proche aidant?

Pour plus du tiers des répondants (36%), leur condition leur a fait reconsidérer leur implication, dont 15% fortement. Cette proportion grimpe rapidement sitôt que les répondants affichent une plus grande implication auprès de la personne aidée ou une plus grande vulnérabilité.

- Personnes de plus de 70 ans :	40%
- Personnes dont l'aidée est atteinte d'une perte cognitive :	42%
- Personnes s'occupant d'un conjoint :	45%
- Membres APACN :	46%
- Personnes consacrant plus de 20 hres/semaine :	51%
- Personnes avec une faible situation financière :	53%

Question

7

Seriez-vous disposé à exprimer officiellement votre volonté d'avoir recours à l'aide médicale à mourir en prévision de l'éventualité de vous retrouver un jour inapte?

La très forte majorité des répondants (68%) seraient disposés à exprimer officiellement cette volonté alors que seulement 12% ne le sont pas. Une forte proportion (20%) demeure tiraillée face à cette question et cette décision.

Les hommes (73%) sont plus nombreux que les femmes (65%) à se montrer disposés pour exprimer cette volonté.

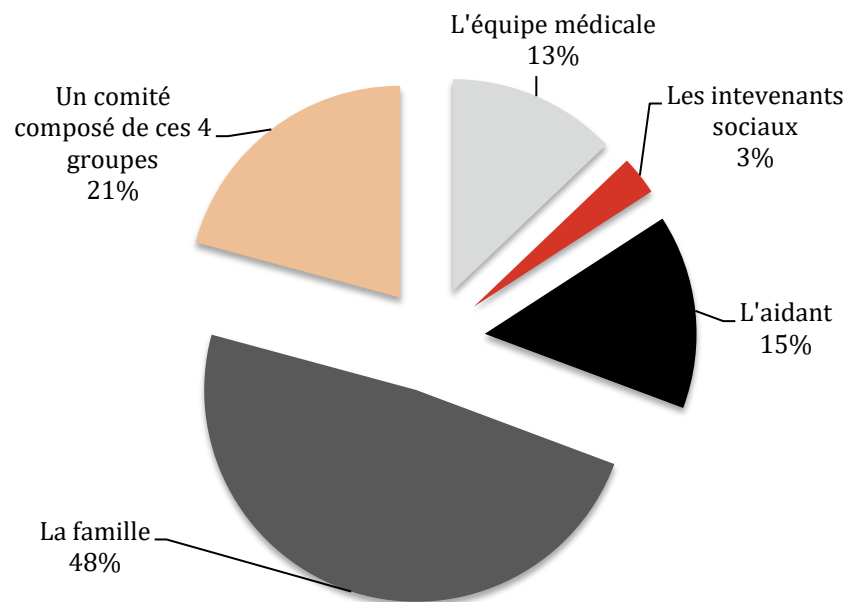
Question

8

Et si cette situation devait se produire (vous retrouver inapte), qui, selon vous, devrait initier les démarches pour faire respecter votre volonté ainsi exprimée?

La famille joue un rôle prépondérant dans toute cette démarche, car près d'un répondant sur deux (49%) s'en remet à la cellule familiale.

Qui devrait initier les démarches pour faire respecter votre décision d'avoir recours à l'aide à mourir?



Les personnes de plus de 70 ans sont plus nombreuses (16%) à vouloir s'en remettre à l'équipe médicale alors que les personnes entre 50 et 70 ans (25%)

et les membres de l'APACN (24%) sont plus nombreuses à préférer qu'un comité soit saisi de cette question.

Question

9

Êtes-vous d'accord, plus ou moins d'accord ou en désaccord pour dire que l'aide médicale à mourir permettrait aux proches et aux aidants de survivre ou reprendre une vie normale?

Près des deux tiers des répondants (63%) sont d'accord avec cette affirmation alors que 8% sont en désaccord et 20% se montrent hésitants à se prononcer. Ce sont chez les membres de l'APACN que cette affirmation reçoit la plus faible approbation (57%) et à l'inverse, chez les répondants dont la personne aidée est décédée, le plus fort taux d'approbation (67%).

Notons une différence significative entre les hommes et les femmes sur cette question. Alors que les premiers sont 71% à se montrer d'accord avec cette affirmation, cette proportion tombe à 59% chez les femmes.

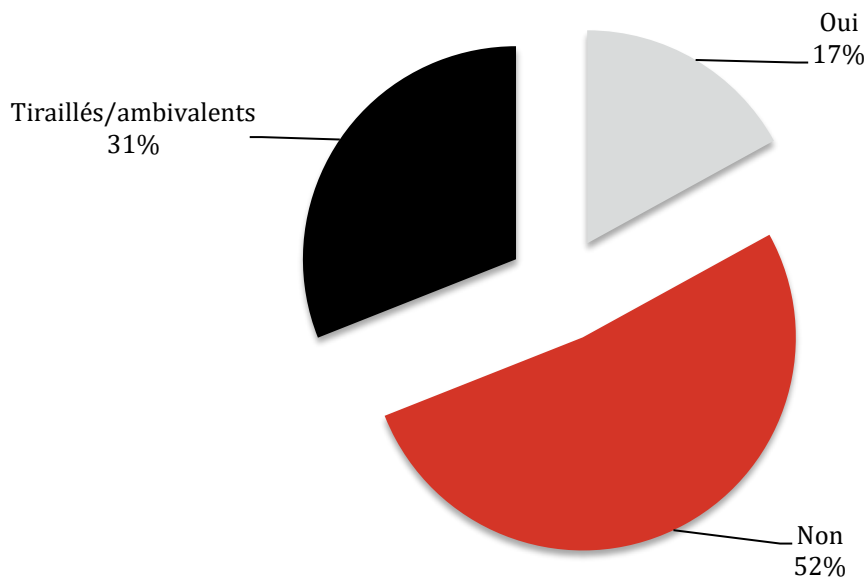
Question

10

Croyez-vous qu'une personne considérée inapte devrait être privée d'avoir recours à l'aide médicale à mourir si elle n'a pas manifesté cette intention alors qu'elle était apte?

Cette question est délicate et se situe au cœur des débats actuels. Les répondants au sondage, dans une proportion de 17%, croient que oui alors que plus de la moitié s'y opposent (52%) et près du tiers (31%) se montrent ambivalents et tiraillés face à cette question.

Être privé d'avoir recours à l'AMM si la personne n'a pas manifesté cette intention alors qu'elle était apte



Les membres de l'APACN (20%) ainsi que les personnes qui consacrent plus de 20 heures par semaine à la personne aidée (21%) sont plus nombreuses à penser qu'une personne inapte devrait être privée d'avoir recours à l'aide médicale à mourir si elle n'a pas manifesté son intention alors qu'elle était apte. À l'opposé, les hommes (60%) et les personnes entre 50 et 70 ans (55%) sont plus nombreux à s'y opposer.

Question

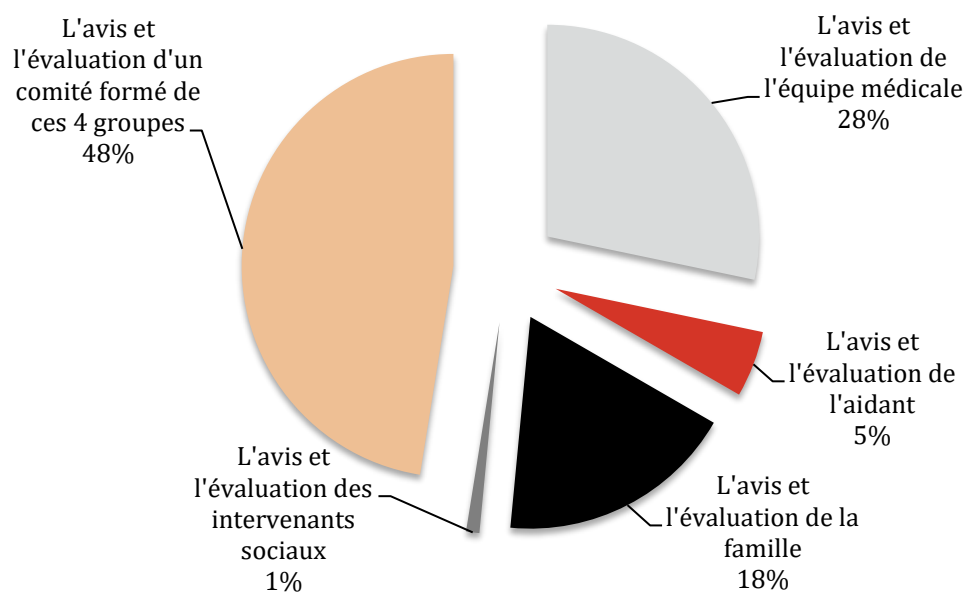
11

Sous quelles conditions pourrait-on passer outre cette absence de consentement?

Nous avons voulu pousser le questionnement plus loin en demandant aux répondants les conditions permettant de passer outre cette absence de consentement. Cinq choix leur étaient proposés. Si les répondants souhaitent

en partie se détacher de cette immense responsabilité, ils veulent toutefois y participer.

Sous quelles conditions pourrait-on passer outre cette absence de consentement?



L'avis et l'évaluation de l'équipe médicale sont importants, mais insuffisants. Pour qu'une telle décision soit prise, il doit y avoir consensus de toutes les parties impliquées. Ainsi, le comité composé de l'ensemble des intervenants mentionnés récolte près de la moitié des mentions (48%).

Les personnes de plus de 70 ans (35%) et celles prenant soin de leur conjoint (34%) accordent plus d'importance à l'avis et l'évaluation de l'équipe médicale alors que les personnes âgées entre 50 et 70 ans (55%) sont plus nombreuses à mentionner l'avis et l'évaluation d'un comité formé de l'ensemble des parties impliquées.

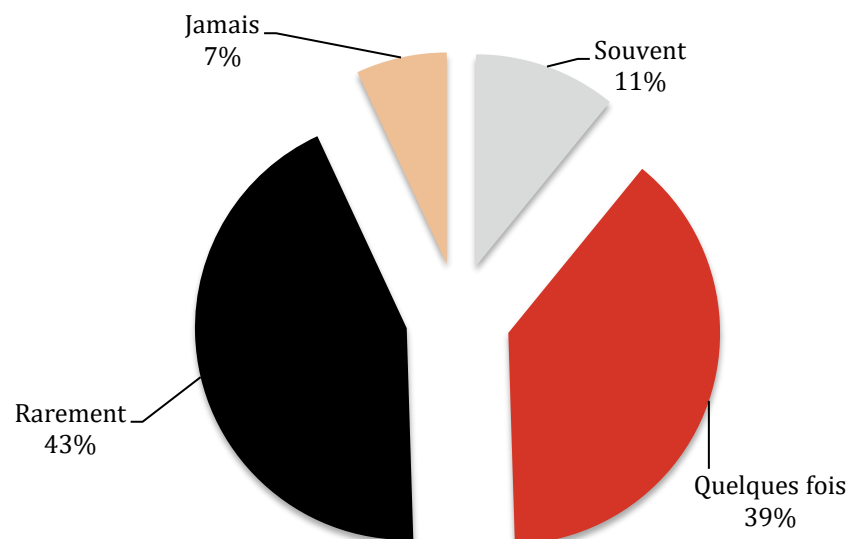
Question

12

Ce consentement anticipé d'avoir recours à l'aide médicale à mourir pourrait-il entraîner, selon vous, des dérapages ou des « actions inappropriées »?

Cette question nous fait mieux comprendre les possibles conséquences qui guettent toute la question entourant l'aide médicale à mourir. Ainsi, 11% des répondants croient que ces dérapages seraient fréquents et 39%, que ces derniers seraient occasionnels. Au total, c'est la moitié des répondants (50%) qui anticipent de possibles actions inappropriées liées à l'application de l'aide médicale à mourir alors que seulement 7% croient que ces dérapages n'existeraient pas.

Considèrent que l'AMM pourrait entraîner des dérapages(%)



Les femmes (54%), les personnes de plus de 70 ans (53%), celles qui prennent soin d'un conjoint (53%) et celles consacrant plus de 20 heures par semaine à la personne aidée (56%) sont plus nombreuses à penser que ces dérapages existeraient.

Question

13

Quelles seraient, selon vous, les principales sources d'où proviendraient ou qui provoqueraient ces « dérapages »

Les sources identifiées sont nombreuses (7) et toutes très plausibles si l'on se fie aux réponses données par les participants au sondage.

Que l'on ne tienne compte que des mentions « souvent » ou des mentions combinées souvent et quelquefois, c'est la libération du poids et des responsabilités liés à la prise en charge des besoins de la personne malade et inapte qui récolte le plus de mentions (21% et 71%).

Sources de dérapages	Souvent	Quelquefois	Souvent/quelquefois
Fragilité et insécurité financière de la personne aidante	13%	51%	64%
Libération du poids et des responsabilités liés à la prise en charge des besoins de l'aidé(e)	21%	50%	71%
D'erreurs, de laisser-aller ou de précipitations de la part de l'équipe médicale	11%	37%	48%
De l'état de santé psychologique et/ou physique chancelant de l'aidant et des proches	17%	53%	70%

Sources de dérapages	Souvent	Quelquefois	Souvent/quelquefois
De la volonté ou de la nécessité pour l'aidant de reprendre une vie normale	18%	45%	63%
De possibles gains financiers liés à l'héritage de la personne malade et inapte	19%	45%	64%
De l'orientation religieuse de la famille de la personne malade et inapte	19%	44%	63%

De façon plus détaillée, plus les personnes affichent une situation financière faible, plus elles sont nombreuses à mentionner la fragilité et l'insécurité financière comme sources possibles de dérapage.

Plus les gens consacrent un nombre élevé d'heures à la personne aidée, plus ils sont nombreux à mentionner la libération du poids et des responsabilités liés à la prise en charge des besoins de cette dernière.

Les femmes et les personnes qui donnent le plus d'heures à la personne aidée sont plus nombreuses à mentionner les erreurs, le laxisme ou la précipitation de l'équipe médicale.

Les membres de l'APACN, les personnes âgées de plus de 70 ans, celles qui s'occupent d'un conjoint et celles qui consacrent plus de vingt heures semaine sont plus nombreuses à mentionner l'état de santé psychologique et/ou physique chancelant de l'aidant

La volonté et la nécessité pour l'aidant de reprendre une vie normale sont plus souvent mentionnées par les personnes fortement impliquées (plus de 20 heures par semaine).

Plus la santé financière des répondants est faible, plus ils sont nombreux à mentionner, comme source de dérapage, les possibles gains financiers liés à l'héritage de la personne malade et inapte. Il en va de même pour les personnes fortement impliquées.

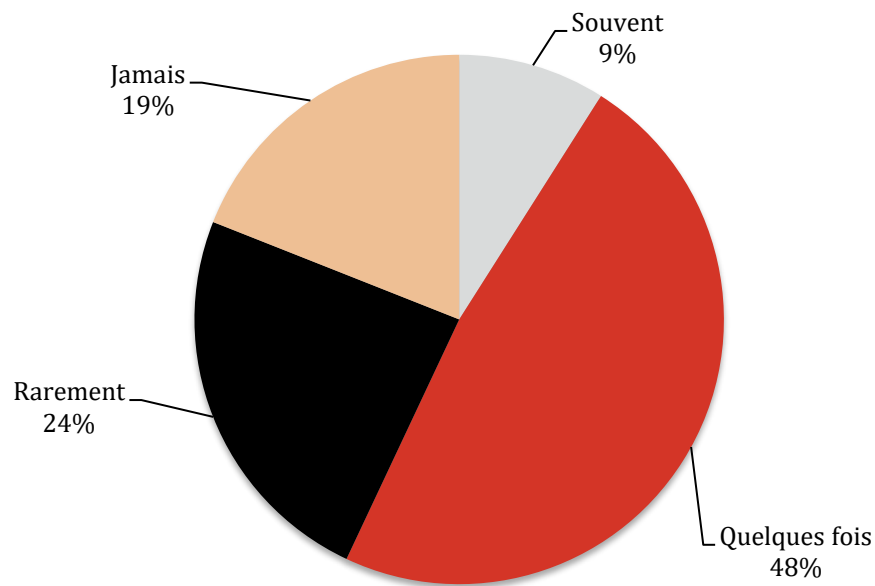
Question

14

Croyez-vous que les aidants ressentent une certaine forme de pression pour accélérer le départ de la personne aidée, qu'elle soit considérée comme apte ou non?

Derrière cette question et les réponses fournies, nous pouvons sentir toute la pression qui s'exerce sur les proches aidant, car 57% des répondants avouent la ressentir souvent (9%) ou quelques fois (48%).

Qui croient que les aidants ressentent une forme de pression pour accélérer le départ de la personne aidée (%)



Question

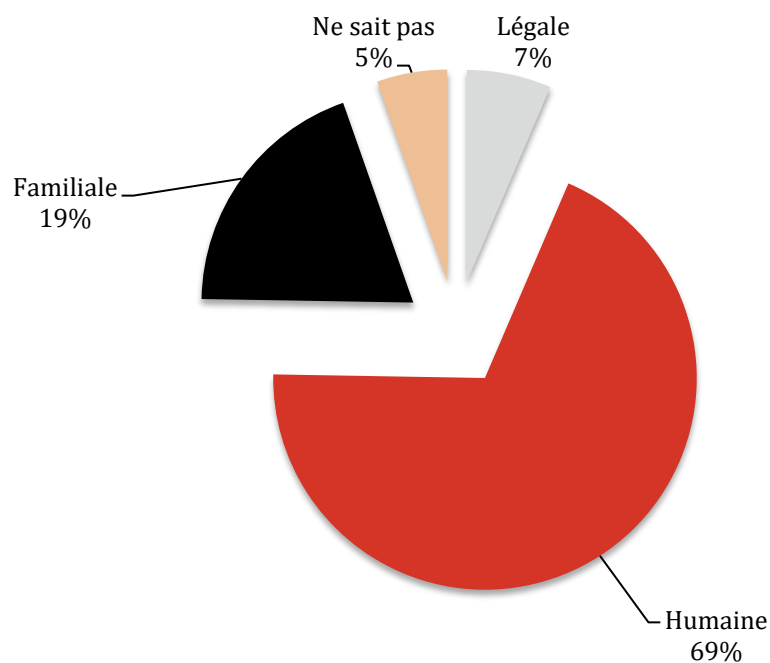
15

La décision de permettre à une personne malade et inapte d'avoir recours à l'aide médicale à mourir devrait-elle être une décision d'abord : Légale? Humaine? Familiale?

À la lumière des résultats, il ne fait aucun doute que cette décision doit d'abord et avant tout en être une humaine, car près des deux tiers des répondants (64%) le pensent. Cette proportion grimpe à 69% pour les répondants dont la personne aidée est décédée.

Pour 18%, des participants au sondage, cette décision doit d'abord en être une familiale alors que 6% croient qu'elle devrait être d'abord légale.

Permettre à une personne malade et inapte d'avoir recours à l'AMM devrait être d'abord une décision . . .



Constats

À la lecture de ces résultats, plusieurs constats s'imposent. Voici ceux qui nous apparaissent les plus marquants.

- 1) La responsabilité de prendre soin d'une personne malade et/ou en fin de vie demeure majoritairement une responsabilité féminine ce qui accroît l'ensemble de la leur fardeau.
- 2) Cette responsabilité de prendre soin d'une personne malade et en fin de vie constitue une charge énorme (physique, psychologique et financière) pour la portion de la population la plus vulnérable, soit les personnes de plus de 70 ans, celles consacrant un grand nombre d'heures à la personne aidée et celles affichant une situation financière précaire.
- 3) Prendre soin d'une personne malade et/ou en fin de vie laisse des traces profondes et altère considérablement la qualité de vie de ceux qui le font.
- 4) L'abandon dû à un poids et des responsabilités trop difficiles à supporter guette une forte proportion de proches aidants.
- 5) Les femmes, en plus d'être majoritaires à assumer une telle responsabilité, sont plus durement affectées par les conséquences en découlant et ce, à tous les niveaux (physique, psychologique et financier).
- 6) Une bonne santé financière constitue un énorme facilitateur pour tout ce qui regarde la maladie ou la fin de vie alors qu'une mauvaise situation financière agit exactement à l'inverse. Le pouvoir de l'argent ratisse large. Il permet les possibles alors que l'absence d'argent les réduit.
- 7) L'Aide médicale à mourir demeure un sujet difficile à aborder et pour lequel les personnes concernées se sentent plutôt démunies.
- 8) La pertinence de l'Aide médicale à mourir avec consentement lorsque la personne est considérée apte ne se pose plus, mais les façons de l'initier ne font pas l'unanimité.

- 9) Cette même Aide médicale à mourir, mais sans consentement préalable de la personne maintenant inapte, s'avère presque aussi pertinente.
- 10) Cette décision, clairement, ne doit pas constituer la décision d'une seule personne, mais celle d'un comité élargi qui inclut toutes les parties impliquées.
- 11) L'Aide médicale à mourir, inévitablement, entraînera certains dérapages qui proviendront de multiples sources.
- 12) La notion de maladie et de fin de vie exerce une forte pression sur les personnes qui s'impliquent dans la prise en charge des soins offerts aux personnes aidées.
- 13) Les besoins des proches aidants sont nombreux et variés, mais peu ou mal comblés, particulièrement les clientèles plus vulnérables.
- 14) Malgré la nécessité de définir un cadre légal entourant l'Aide médicale à mourir, cette décision devrait toujours demeurer une décision d'abord humaine d'où la difficulté de légiférer sur les conditions l'entourant.

Conclusion

Les résultats de ce sondage sont d'une limpidité effarante et forcent une sérieuse introspection. Une introspection qui doit se faire individuellement, mais aussi collectivement. Qui doit regrouper toutes les instances liées de près ou de loin à la maladie, à la fin de vie et à tout ce qui touche la notion de soutien à domicile.

Ce sondage ne laisse également aucun doute sur l'extrême difficulté d'agir comme proche aidant et les très nombreuses conséquences qui en découlent. Ces résultats confirment à l'évidence la pertinence d'une organisation comme l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale et justifient de leur accorder une aide financière permettant d'accroître la portée de leurs actions et des services offerts, surtout s'ils sont gratuits et profitent aux clientèles plus démunies et vulnérables.

Il est à souhaiter que la diffusion des résultats de cette recherche provoquera une onde de choc qui créera un mouvement plus large favorisant des actions concrètes et permettant de mieux encadrer et supporter les personnes aux prises avec la maladie et la fin de vie de leurs proches et ainsi de respecter, dans la mesure du possible, la volonté exprimée par 96% d'entre eux affirmant que leur premier choix est de mourir à domicile.