MÉMOIRE PRÉSENTÉ DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET AUDITIONS PUBLIQUES SUR LE PROJET DE LOI N° 11, LOI MODIFIANT LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE ET D'AUTRES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES

AIDE MÉDICALE À MOURIR : POUR UNE ÉVOLUTION RESPECTUEUSE DE LA DIGNITÉ ET DE L'AUTONOMIE DÉCISIONNELLE DES PERSONNES

PAR L'AREQ (CSQ)

Mars 2023

AREQ CSQ

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Aide médicale à mourir : pour une évolution respectueuse de la dignité et de l'autonomie décisionnelle des personnes

Présentation de l'AREQ (CSQ)

L'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec AREQ (CSQ) représente environ 60 000 membres dont la moyenne d'âge est de 73 ans. Plus des deux tiers de nos membres sont des femmes.

L'AREQ (CSQ) a été fondée en 1961 par Laure Gaudreault, militante du milieu de l'enseignement. Son principal objectif était de rehausser le revenu du personnel enseignant retraité qui vivait alors dans une extrême pauvreté. Depuis, l'Association a élargi sa mission. Elle consacre ses énergies à promouvoir et à défendre les intérêts et les droits culturels, sociaux, économiques et environnementaux de ses membres et des personnes aînées afin de contribuer à la réalisation d'une société égalitaire, démocratique, solidaire et pacifiste. De plus, l'AREQ (CSQ) intègre dans sa mission le principe de l'égalité de droit et de fait entre les femmes et les hommes.

L'Association œuvre essentiellement au Québec par ses structures nationale, régionale et sectorielle, qui lui permettent d'être présente dans toutes les régions et municipalités du Québec. Elle regroupe, sur une base volontaire, des personnes retraitées de la Centrale des syndicats du Québec (CSQ) et de ses syndicats affiliés. Au sein de l'AREQ (CSQ), on compte dix régions regroupant 82 secteurs qui se sont dotés de nombreux comités de travail touchant une multitude de sujets tels que les soins de santé, l'hébergement des personnes aînées, l'âgisme, les régimes de retraite, le pouvoir d'achat des personnes aînées et l'environnement.

L'AREQ (CSQ) accueille des personnes issues de diverses catégories d'emploi et est affiliée à la Centrale des syndicats du Québec (CSQ).

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir

L'Association a pris une part active à la réflexion et à l'action collective au regard de l'aide médicale à mourir depuis le tout début.

Elle était présente lors de la consultation générale et des auditions publiques de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en 2010 et aux auditions de la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie, en 2013. Elle a aussi multiplié les activités de communication et de formation auprès de ses membres relativement aux dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie. Puis, afin d'approfondir ses connaissances sur divers aspects de l'aide médicale à mourir, l'AREQ (CSQ) s'est dotée d'un groupe de travail qui a rencontré plusieurs experts de ce domaine.

Pour l'AREQ (CSQ), offrir la possibilité d'obtenir l'aide médicale à mourir selon les critères définis dans la Loi concernant les soins de fin de vie constitue une expression du respect de la dignité des êtres humains. Le Québec a franchi ce premier pas en 2014.

Dans ce dossier, l'AREQ (CSQ) a toujours été guidée par un principe fondamental très cher aux personnes aînées qu'elle représente : l'autonomie décisionnelle. L'autonomie décisionnelle peut se définir comme le fait de permettre à chaque personne de choisir pour elle-même ce qu'elle souhaite, notamment en matière de soins de fin de vie, ce qui constitue pour l'AREQ (CSQ) une valeur fondamentale. Ce principe est d'ailleurs reconnu par les chartes canadiennes et québécoises tout comme le Code civil du Québec et la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Plus récemment, l'AREQ (CSQ) a déposé son mémoire intitulé *Aide médicale à mourir et inaptitude : entre respect de la dignité et protection* (août 2021), dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Depuis tout le chemin parcouru, et après avoir sondé ses membres, il apparaît évident que les personnes aînées sont prêtes à mener la réflexion sur la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir par certaines personnes devenues inaptes à consentir.

C'est pourquoi l'AREQ (CSQ) tient à participer à cette nouvelle étape entourant la réflexion sur un éventuel élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir. Ce mémoire se veut une mise à jour de son plus récent mémoire sur cet enjeu, en tenant compte des modifications apportées dans la nouvelle mouture que propose le projet de loi 11 : Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir

D'emblée, l'AREQ (CSQ) se réjouit de constater que la plupart de ses demandes, depuis les plus récents travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, soient intégrées dans le projet de loi 11. En effet, ce projet de loi inclut plusieurs éléments qui faisaient partie des recommandations de l'AREQ (CSQ) dans son mémoire déposé en 2021.

Impliquer les IPS pour accroître l'accessibilité

L'Association demandait d'autoriser les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à évaluer les demandes d'aide médicale à mourir et à l'administrer. Pour l'AREQ (CSQ), cette ouverture dans le projet de loi 11 permettra d'améliorer l'accessibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes qui le demandent.

Recommandation 1

Que les infirmières praticiennes spécialisées soient autorisées dans la nouvelle législation à administrer la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, comme prévu dans le projet de loi 11.

Pour une formation adéquate des intervenants

Néanmoins, l'AREQ (CSQ) doit aussi s'assurer que des formations adéquates sur l'aide médicale à mourir soient données aux médecins et aux infirmières praticiennes, tant au niveau académique qu'en formation continue. L'objectif est de bien les outiller, mais aussi de les sensibiliser à l'importance de respecter la dignité et l'autonomie décisionnelle des personnes qui en font la demande, et ce, en tenant compte du caractère évolutif de la loi au fil des ans.

Recommandation 2

Que le personnel autorisé à exercer l'aide médicale à mourir ait des formations adéquates, tant dans les universités, pour les futures cohortes, qu'au niveau des formations continues.

- Présentation de l'AREQ
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Demande anticipée d'aide médicale à mourir : les membres de l'AREQ (CSQ) sont favorables

Selon un sondage CROP mené auprès des membres de l'AREQ (CSQ) en 2021, 94 % des répondants se sont dits très favorables ou assez favorables à ce qu'une personne devenue inapte en raison d'une démence et qui a fait une demande anticipée puisse recevoir l'aide médicale à mourir au moment qu'elle aura déterminé.

Ce résultat démontre sans équivoque l'appui des personnes aînées à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les demandes anticipées. C'est pourquoi l'AREQ (CSQ) recommandait d'autoriser la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir et de mettre en place les mécanismes nécessaires pour assurer que la personne concernée est apte à consentir lorsqu'elle formule sa demande et qu'elle exerce un choix libre et éclairé[1]. En ce sens, l'AREQ (CSQ) accueille favorablement cette ouverture dans le projet de loi 11.

L'AREQ (CSQ) demandait aussi de prévoir l'obligation de l'obtention d'un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive comme condition d'admissibilité à une demande anticipée d'aide médicale à mourir[2]. À cet effet, l'Association se voit satisfaite que le projet de loi permette à une personne de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir lorsqu'elle est « atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins[3]» . L'AREQ (CSQ) retient par ailleurs qu'un « trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie au sens de la loi[4]» .

Finalement, l'AREQ (CSQ) applaudit que le projet de loi prévoie que « toute demande anticipée doit, pour être applicable, être versée au registre établi en vertu de l'article 63[5]» . Il s'agissait d'une recommandation de l'AREQ (CSQ) que de créer et rendre facilement accessible un registre national des demandes anticipées d'aide médicale à mourir[6].

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Pour une approche humaine et accessible

Pour l'AREQ (CSQ), le respect et la dignité sont des principes indissociables de l'aide médicale à mourir. Afin de respecter le choix des personnes qui en font la demande éclairée, l'Association doit tout mettre en œuvre pour répondre convenablement à cette dernière volonté dans une approche humaine et accessible.

L'accès au médecin pour un diagnostic

Pour obtenir un diagnostic, il faut avoir accès à un médecin. Rappelons que plus de 600 000 patients orphelins sont inscrits en ce moment sur une liste d'attente pour un médecin de famille, chiffre qui a plus que doublé depuis trois ans[7]. Puis, le délai moyen d'attente pour être pris en charge se situe en moyenne à 599 jours[8]. De surcroit, lorsque les personnes aînées ne sont pas accompagnées à leur rendez vous avec le médecin, il peut s'avérer ardu pour celui-ci de dépister les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Dans ce contexte, les risques sont élevés qu'une personne ait déjà franchi plusieurs étapes de l'évolution de la maladie neurocognitive, mettant ainsi en péril la possibilité de formuler une demande anticipée avant de devenir inapte à consentir. Des efforts doivent être faits pour éviter ce piège.

Recommandation 3

Assurer l'accès à un médecin dans des délais raisonnables pour dépister le plus tôt possible un trouble neurocognitif pouvant mener à une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Une approche pédagogique et respectueuse de la personne et de ses proches

Par ailleurs, la demande anticipée éclairée nécessite une approche pédagogique exemplaire auprès de la personne qui fait la demande et de ses proches. C'est pourquoi l'AREQ (CSQ) demande que les professionnels de la santé autorisés à recevoir les demandes anticipées soient bien outillés pour guider les patients et leurs proches en fonction des diagnostics et de l'évolution clinique prévisible.

Recommandation 4

Prévoir des outils pédagogiques à l'intention des patients et de leurs proches afin d'aider les professionnels de la santé autorisés à recevoir une demande anticipée et à les guider dans leurs démarches en fonction du diagnostic et de l'évolution clinique prévisible.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Pour une approche humaine et accessible

Le tiers de confiance : un rôle important à soutenir

L'AREQ (CSQ) demandait aussi qu'un tiers puisse être identifié par la personne qui dépose une demande anticipée afin que cette personne puisse notamment interpeller l'équipe médicale afin qu'elle donne suite à ce qui a été prévu dans la demande anticipée. En ce sens, l'AREQ (CSQ) est satisfaite de voir cette disposition prévue dans le projet de loi 11 et même la possibilité de nommer un second tiers de confiance. Toutefois, ce rôle de tiers peut s'avérer un défi psychologique et émotionnel considérable. C'est pourquoi l'AREQ (CSQ) demande que les personnes nommées comme tiers de confiance dans ce processus puissent accéder à un suivi et un accompagnement par un professionnel de la santé au besoin.

Recommandation 5

Offrir la possibilité aux personnes identifiées comme tiers de confiance lors de la demande anticipée d'aide médicale à mourir d'accéder à un suivi et un accompagnement par un professionnel de la santé, comme une travailleuse sociale par exemple.

Respect de l'autonomie décisionnelle

Le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne qui fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir doit être l'ultime priorité tout au long du processus. Sur cet enjeu, nous avons également souhaité obtenir l'avis de nos membres en les sondant : « Si une personne a demandé à l'avance de recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'elle aura atteint certains critères qu'elle aura elle-même identifiés, seriez-vous favorable ou non à ce que cette demande soit obligatoirement respectée?[9]» . Les réponses obtenues sont des plus claires : 69 % des personnes qui ont répondu se sont dits très favorables et 22 % favorables. Ce sont donc 90 % de nos membres qui souhaitent que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit respectée intégralement par les professionnels de la santé et par les proches.

Pour ce faire, il faudra préalablement prévoir que la demande d'aide médicale à mourir indique en détail les comportements ou les situations qui enclencheront le processus d'administration de l'aide médicale à mourir ou qui reporteraient le processus. Par exemple, la personne qui fait la demande anticipée pourrait indiquer qu'elle ne veut pas que l'aide médicale à mourir lui soit administrée si elle résiste.

Recommandation 6

S'assurer d'honorer les termes de la demande anticipée d'aide médicale à mourir, en vertu des droits qu'accorde la Loi concernant les soins de fin de vie, dans le respect de la volonté, de la dignité et de l'autonomie décisionnelle de la personne qui en a fait la demande.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Pour une approche humaine et accessible

Pour un choix libre et éclairé

Puis, l'AREQ (CSQ) réitère l'importance du choix libre et éclairé, comme prévu à l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir. Cet élément nous apparaît fondamental.

Recommandation 7

Toutes les précautions nécessaires devront être prises pour protéger la personne qui formule une demande anticipée de toute pression extérieure. La prudence s'impose davantage en raison du fait que la personne ne pourra retirer sa demande lorsqu'elle aura perdu sa capacité à consentir.

Une mesure de protection en considération des avancées médicales

Considérant que plusieurs années peuvent s'écouler entre le moment de la rédaction de la demande anticipée d'aide médicale à mourir et celui où elle sera mise en œuvre, il semble judicieux d'y prévoir une clause indiquant que la demande sera suspendue si un traitement à la maladie concernée est découvert.

Recommandation 8

Prévoir une clause indiquant que la demande anticipée d'aide médicale à mourir peut être suspendue si un traitement à la maladie concernée est découvert, selon l'évolution de la science, avec l'accord de la personne si elle est apte, ou d'un tiers de confiance nommé préalablement dans la demande anticipée si la personne est inapte au moment de la découverte du traitement.

Mourir dans la dignité en maison de soins palliatifs

L'AREQ (CSQ) est sensible à ce que les personnes en maison de soins palliatifs puissent y obtenir l'aide médicale à mourir lorsqu'elles le demandent. C'est pourquoi l'Association se réjouit de voir que le projet de loi 11 interdit aux maisons de soins palliatifs d'exclure l'aide médicale à mourir de leur offre de soins. Une telle interdiction empêchera de déplacer des personnes d'un milieu de soins chaleureux et personnalisés vers un centre hospitalier pour y recevoir l'aide médicale à mourir.

Recommandation 9

Que le gouvernement du Québec soutienne davantage les maisons de soins palliatifs, qui dépendent majoritairement des dons de la communauté, afin de répondre à la croissance des demandes inhérentes à l'interdiction d'y refuser l'aide médicale à mourir.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Interdire tout consentement substitué à l'aide médicale à mourir

La position de l'AREQ (CSQ) au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir prend son assise sur le fragile équilibre entre le respect de la dignité et la protection des personnes vulnérables.

Dans cette perspective, l'AREQ (CSQ) s'oppose avec vigueur au consentement substitué pour une demande anticipée d'aide médicale à mourir, car il apparaît totalement inacceptable que l'aide médicale à mourir soit administrée à une personne autre que celle qui en a fait la demande.

Le consentement substitué qui autorise à accepter ou à refuser un soin au nom d'une autre personne ne devra jamais permettre l'administration de l'aide médicale à mourir. Autoriser une telle possibilité dans le cas d'une demande anticipée entrainerait inévitablement des dérives extrêmement dangereuses. Certaines pressions extérieures pourraient s'exercer et, par exemple, précipiter l'administration de l'aide médicale à mourir à des personnes qui ne le souhaiteraient pas.

Recommandation 10

Veiller à ce qu'il soit absolument impossible que l'aide médicale à mourir puisse être administrée à la suite d'une demande anticipée faite par une autre personne que celle à qui ce soin est destiné.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

La souffrance : une définition élargie à retenir

Parmi les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir prévus à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie se trouve celui de la souffrance : « éprouve[r] des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions [jugées] tolérables[10]» . Au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir, cet élément revêt un caractère particulièrement complexe.

Souffrance anticipée ou souffrance contemporaine?

Les membres de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ont soulevé un élément fondamental dans leurs travaux en demandant : « Pouvons-nous anticiper une souffrance sans l'avoir encore vécue tout en étant certain qu'elle nous sera intolérable?». L'Association comprend de cette question que les membres de la Commission souhaitent savoir si, selon l'AREQ (CSQ), la souffrance anticipée doit être ou non l'élément qui enclenche le processus d'administration de l'aide médicale à mourir.

L'enjeu consiste à déterminer si l'aide médicale à mourir demandée de manière anticipée par une personne devenue inapte par la suite doit être administrée sur la base de la souffrance anticipée au moment de rédiger la demande ou de la souffrance contemporaine observée. La question est délicate.

Un critère à maintenir

D'entrée de jeu, l'AREQ (CSQ) précise qu'à son avis, le critère de la souffrance doit être maintenu dans la Loi concernant les soins de fin de vie. Cette balise lui apparaît nécessaire pour éviter de verser vers la mort sur demande. Malgré les difficultés que présente son application dans le contexte d'une demande anticipée faite par une personne inapte, l'AREQ (CSQ) considère qu'il ne serait pas souhaitable de le retirer.

L'Association croit que l'enjeu se situe dans la définition de la souffrance et dans la capacité de la mesurer. Sa réflexion s'inspire, notamment, de la définition de la souffrance que propose le Groupe d'experts. Il cite la psychiatre Mona Gupta pour qui la « compréhension de la souffrance nécessite [...] la considération de l'ensemble de ses composantes : physique (ex. : la douleur), psychologique (ex. : l'anxiété), émotionnelle (ex. : la tristesse), sociale (ex. : l'isolement social ou la perte de proches amis) et existentielle (ex. : la perte de sens)[11]» . L'AREQ (CSQ) adhère à cette définition élargie du concept de souffrance.

L'Association croit que pour les personnes en situation d'inaptitude en raison d'une maladie neurodégénérative cognitive, la souffrance ne se limite pas à la souffrance physique et psychique. Elle peut aussi être existentielle. Le Groupe d'experts précise que dans cette situation « ce qui est refusé par la personne, c'est la condition de démence et d'inaptitude elle-même[12]» . Il présente les conclusions d'une étude menée auprès de huit personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Toutes ces personnes se disaient favorables à la possibilité de recevoir l'aide médicale à mourir. L'étude indique que le « choix n'était pas motivé par leur peur de mourir. Il était aussi motivé par les nombreux deuils et pertes qu'elles anticipaient : perte de leur personnalité, de leur identité, de leurs souvenirs, de leur indépendance, de leurs relations les plus précieuses[13]» . Cette perception correspond à ce que disent les membres de l'AREQ (CSQ).

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

La souffrance : une définition élargie à retenir

La souffrance existentielle

L'AREQ (CSQ) adhère donc à la suggestion du Groupe d'experts à l'effet d'ajouter à la souffrance physique et psychique, la souffrance existentielle aux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Pour l'Association, la souffrance existentielle semble liée à la dignité de fin de vie. L'indignité de fin de vie est une forme de souffrance que plusieurs peuvent juger insupportable. Dès les premières phases de la maladie d'Alzheimer, le fait de savoir que la fin de vie sera vécue dans l'indignité constitue déjà une souffrance qui sera présente tout au long de la maladie et qui, pour certains, justifie leur demande d'aide médicale à mourir.

Selon des experts, la souffrance ainsi définie est présente tout au long des différentes phases de la maladie d'Alzheimer. Lorsque la personne a atteint la phase modérée, son jugement est affecté : il devient impossible qu'elle puisse contribuer à une prise de décision éclairée. Il faut donc respecter la demande exprimée lorsque le jugement était présent au début de la maladie. L'Association est convaincue que la perte de dignité doit guider la prise de décision, car il s'agit en soi d'une souffrance importante.

Pour l'AREQ (CSQ), l'important est de se centrer sur la personne et sur ce qu'elle a exprimé dans sa demande anticipée d'aide médicale à mourir. À ce moment-ci de la réflexion, la position de l'Association est que la souffrance anticipée doit primer. Les manifestations de cette souffrance devront être clairement précisées et décrites par chaque personne qui identifiera les comportements ou les situations qu'elle considèrera inacceptables ou qui, selon elle, constitueront l'expression d'une souffrance existentielle qu'elle ne souhaite pas vivre.

Il apparaît que le respect des conditions prévues à la demande anticipée constitue le moyen le plus susceptible de protéger l'autodétermination d'une personne devenue inapte et de s'assurer que sa volonté soit respectée. L'Association y voit la possibilité d'offrir aux personnes inaptes le moyen de choisir ce qui pour elle est une fin de vie digne.

L'Association craint que si la souffrance anticipée n'est pas respectée, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer décident de devancer le moment de recevoir l'aide médicale à mourir afin de s'assurer ne pas vivre les situations qu'elles refusent. Elles risquent de souhaiter obtenir l'aide médicale à mourir alors qu'elles sont aptes à consentir pour s'assurer de garder le contrôle de la fin de leur vie dans leur définition de la dignité.

En corolaire de cette position, l'Association juge essentiel que la demande anticipée prévoie des critères facilement objectivables. Ceux-ci permettront d'assurer que la volonté de la personne soit respectée et faciliteront l'acceptation par les proches ainsi que par les professionnels de la santé au moment d'enclencher le processus d'administration de l'aide médicale à mourir.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Aide médicale à mourir et troubles mentaux : les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé

L'actuel projet de loi 11 proposé par le gouvernement exclut l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. Selon la ministre déléguée à la Santé et aux Aînés, il n'y aurait pas consensus parmi les différents groupes d'experts[14]. L'AREQ (CSQ) comprend les raisons menant à l'exclusion des troubles mentaux dans cette mouture du projet de loi, mais croit qu'il serait temps d'en discuter dans les travaux entourant la commission parlementaire sur le projet de loi 11.

L'AREQ (CSQ) a d'abord sondé ses membres sur cet enjeu avec cette mise en contexte : une personne souffre d'un problème de santé physique qui la rend admissible à recevoir l'aide médicale à mourir. Elle est également atteinte d'un problème de santé mentale chronique et irréversible.

L'Association leur a ensuite posé la question suivante : seriez-vous favorable ou non à ce que cette personne puisse recevoir l'aide médicale à mourir? Les réponses reçues sont tout à fait éloquentes. Quelque 77 % des répondants se sont déclarés très favorables et 18 % assez favorables à une telle possibilité[15]. Il n'y a donc aucun doute quant à l'appui des membres de l'AREQ (CSQ) au regard de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes à la fois d'un problème de santé physique et mentale.

Puis, l'Association a poussé plus loin le questionnement à ses membres pour connaître leur opinion dans le cas où une personne est atteinte d'un problème de santé mentale chronique et irréversible, sans présenter de problème de santé physique. Bien que la majorité des répondants se disent en faveur, l'appui est un peu moins élevé. Ce sont 49 % des répondants qui se sont montrés très favorables et 32 % assez favorables[16].

Les résultats obtenus à ce sondage indiquent le grand intérêt des membres à propos de l'enjeu de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. Bien que l'AREQ (CSQ) n'ait pas une expertise spécifiquement sur les troubles mentaux, l'intérêt démontré par ses membres l'amène à demander que l'enjeu soit discuté en commission parlementaire, avec des groupes d'experts et organismes qui pourront l'éclairer.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître

Les situations d'accidents soudains tels que les AVC demeurent des situations susceptibles de mener à un état d'inaptitude que plusieurs personnes pourraient ne pas vouloir vivre. L'Association est sensible à l'inquiétude que certains pourraient éprouver face à ce risque.

L'Association croit que les directives médicales anticipées (DMA) constituent un outil très intéressant pour assurer le respect des volontés d'une personne qui vivrait une telle situation. Les DMA peuvent contribuer à assurer le respect des volontés d'une personne inapte en indiquant les soins autorisés et ceux refusés.

Malheureusement, cet instrument est peu connu et largement sous-utilisé. Les dernières données rendues disponibles indiquent qu'au 31 mars 2018, seulement 29 774 personnes avaient enregistré des DMA, soit à peine 0,5 % des six millions d'adultes québécois[17]. De surcroit, le registre national des DMA est très peu consulté par les professionnels de la santé.

Recommandation 11

Inciter les professionnels de la santé à consulter systématiquement le registre des directives médicales anticipées.

Pour sa part, l'AREQ (CSQ) a multiplié les activités d'information auprès de ses membres. Elle a rejoint des milliers de personnes afin de les informer et de les soutenir dans leurs démarches de préparation des DMA. L'Association continuera de le faire, car elle croit à l'utilité de ce document pour assurer le respect des volontés des personnes devenues inaptes.

Recommandation 12

Mener une campagne nationale d'information sur les directives médicales anticipées.

L'Association estime qu'un effort important doit être consenti pour que la population s'approprie cette possibilité d'exprimer sa volonté en cas d'inaptitude et pour que le milieu médical l'intègre dans ses pratiques.

Recommandation 13

Offrir un soutien pour obtenir le formulaire et pour rédiger les directives médicales anticipées.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

L'âgisme : une discrimination socialement tolérée

L'Association constate que l'âgisme est omniprésent dans la société québécoise. Selon certains chercheurs, l'âgisme représente le préjugé social le plus fréquent. Alors que les attitudes racistes et sexistes constituent désormais des discriminations socialement rejetées, l'âgisme perdure dans une sorte d'acceptation social[18] .

L'Association considère qu'actuellement, les conditions de vie imposées dans plusieurs centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) représentent une forme d'âgisme et de maltraitance. La pandémie de COVID-19 a mis en lumière les conditions de vie pitoyables qui y prévalent. Le nombre effroyable de personnes décédées en CHSLD pendant les premiers mois de la pandémie est devenu un indicateur des piètres soins qui y sont offerts et des conditions pitoyables dans lesquelles nombre d'aînés terminent leur vie.

L'AREQ (CSQ) dénonce cette situation depuis des années. Pendant la pandémie, elle a exprimé à maintes reprises sa vive inquiétude quant au manque de soins et de services en CHSLD. Le nombre de décès enregistré dans ce milieu d'hébergement a tristement confirmé ses appréhensions.

La réflexion sur l'aide médicale à mourir ne peut se faire sans tenir compte de cette réalité. À maintes reprises au cours des derniers mois, l'Association a entendu de ses membres affirmer que, s'ils étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, ils préféraient obtenir l'aide médicale à mourir plutôt que d'aller finir leurs jours en CHSLD où ils ne recevraient pas les soins et les services de base. La crise vécue en milieu d'hébergement pendant la pandémie incite plusieurs aînés à vouloir opter pour l'aide médicale à mourir plutôt que de vivre leurs derniers jours dans des conditions qu'ils jugent indignes.

Des efforts massifs et importants doivent être faits pour que les aînés disposent d'un réel choix lorsque survient l'annonce d'un diagnostic de maladies neurodégénératives cognitives.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

Vivre dignement avant de mourir dans la dignité

Pour l'AREQ (CSQ), c'est catégorique : les aînés ne doivent pas opter pour l'aide médicale à mourir parce que la société québécoise ne réussit pas à leur offrir des conditions de vie dignes et décentes lorsque survient une perte d'autonomie en fin de vie.

C'est pourquoi des efforts considérables doivent être faits pour que les aînés disposent d'un réel choix lorsque survient l'annonce d'un diagnostic de maladies neurodégénératives cognitives. Nous devons, comme société, nous assurer que toutes les ressources soient à la disposition des personnes aînées pour vivre dans la dignité, le plus longtemps possible, malgré un diagnostic qui permet de faire une demande anticipée. En d'autres mots, l'accès à l'aide médicale à mourir anticipée ne doit jamais devenir un raccourci pour éviter de prendre les moyens nécessaires pour assurer les soins et les traitements appropriés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives.

Nous devons bien cela à celles et à ceux qui ont bâti le Québec.

[1] Mémoire de l'AREQ présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – Aide médicale à mourir et inaptitude : entre respect et protection (2021).
[2] Ibid
[3] Projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.
[4] Ibid
[5] Ibid
[6] Mémoire de l'AREQ présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – Aide médicale à mourir et inaptitude : entre respect et protection (2021).
[7] Agence QMI, Un demi-million de Québécois ont trouvé un médecin de famille en un an, Journal de Montréal, 10 mars 2023, https://www.journaldequebec.com/2023/03/10/plus-de-507-000-patients-pris-en-charge-par-un-medecin-de-famille-dans-la-derniere-annee?fbclid=IwAR21An5dkkjOo57toiaSH5y-X90KWpqVEWSvyXu_S_yh2ufz6RHI2M-xLn4 .
[8] BELLEROSE Patrick, 599 jours pour avoir son médecin de famille au Québec, Journal de Québec, 2 août 2021, https://www.journaldequebec.com/2021/08/02/599-jours-dattente-pour-avoir-son-medecin-de-famille.
[9] Le sondage a été mené par la firme CROP en mai 2021. Au total, 1 158 membres de l'AREQ ont répondu au questionnaire. La marge d'erreur maximale est de 2,8 % à un niveau de confiance de 95 %. Les résultats ont été pondérés selon l'âge, le sexe et la région.
[10] Loi concernant les soins de fin de vie, http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001
[11] L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 119. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf.
[12] Ibid
[13] L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 119, https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf.
[14] DUVAL Alexandre et La Presse canadienne, Québec dépose un projet de loi pour élargir l'aide médicale à mourir, Radio-Canada, 16 février 2023, https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1956850/quebec-projet-loi-soins-fin-vie-mort.
[15] Le sondage a été mené par la firme CROP en mai 2021. Au total, 1 158 membres de l'AREQ ont répondu au questionnaire. La marge d'erreur maximale est de 2,8 % à un niveau de confiance de 95 %. Les résultats ont été pondérés selon l'âge, le sexe et la région.
[16] Ibid
[17] Commission sur les soins de fin de vie (2019), Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018, Page 67, https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-05W.pdf
[18] Texte collectif, Il faut mettre fin à l'âgisme, Le Devoir, 18 avril 2020, https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577265/il-faut-mettre-fin-a-l-agisme.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Que les infirmières praticiennes spécialisées soient autorisées dans la nouvelle législation à administrer la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, comme prévu dans le projet de loi 11.

Recommandation 2

Que le personnel autorisé à exercer l'aide médicale à mourir ait des formations adéquates, tant dans les universités, pour les futures cohortes, qu'au niveau des formations continues.

Recommandation 3

Assurer l'accès à un médecin dans des délais raisonnables pour dépister le plus tôt possible un trouble neurocognitif pouvant mener à une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Recommandation 4

Prévoir des outils pédagogiques à l'intention des patients et de leurs proches afin d'aider les professionnels de la santé autorisés à recevoir une demande anticipée et à les guider dans leurs démarches en fonction du diagnostic et de l'évolution clinique prévisible.

Recommandation 5

Offrir la possibilité aux personnes identifiées comme tiers de confiance lors de la demande anticipée d'aide médicale à mourir d'accéder à un suivi et un accompagnement par un professionnel de la santé, comme une travailleuse sociale par exemple.

Recommandation 6

S'assurer d'honorer les termes de la demande anticipée d'aide médicale à mourir, en vertu des droits qu'accorde la Loi concernant les soins de fin de vie, dans le respect de la volonté, de la dignité et de l'autonomie décisionnelle de la personne qui en a fait la demande.

- Présentation de l'AREQ (CSQ)
- L'AREQ (CSQ) dans le dossier de l'aide médicale à mourir
- Des avancées espérées par l'AREQ (CSQ) pour l'aide médicale à mourir
- Pour une approche humaine et accessible
- La souffrance : une définition élargie à retenir
- Aide médicale à mourir et troubles mentaux : Les membres de l'AREQ (CSQ) veulent que l'enjeu soit abordé
- Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître
- L'âgisme : une discrimination socialement tolérée
- Vivre dignement avant de mourir dans la dignité
- Recommandations

RECOMMANDATIONS

Recommandation 7

Toutes les précautions nécessaires devront être prises pour protéger la personne qui formule une demande anticipée de toute pression extérieure. La prudence s'impose davantage en raison du fait que la personne ne pourra retirer sa demande lorsqu'elle aura perdu sa capacité à consentir.

Recommandation 8

Prévoir une clause indiquant que la demande anticipée d'aide médicale à mourir peut être suspendue si un traitement à la maladie concernée est découvert, selon l'évolution de la science, avec l'accord de la personne si elle est apte, ou d'un tiers de confiance nommé préalablement dans la demande anticipée si la personne est inapte au moment de la découverte du traitement.

Recommandation 9

Que le gouvernement du Québec soutienne davantage les maisons de soins palliatifs, qui dépendent majoritairement des dons de la communauté, afin de répondre à la croissance des demandes inhérentes à l'interdiction d'y refuser l'aide médicale à mourir.

Recommandation 10

Veiller à ce qu'il soit absolument impossible que l'aide médicale à mourir puisse être administrée à la suite d'une demande anticipée faite par une autre personne que celle à qui ce soin est destiné.

Recommandation 11

Inciter les professionnels de la santé à consulter systématiquement le registre des directives médicales anticipées.

Recommandation 12

Mener une campagne nationale d'information sur les directives médicales anticipées.

Recommandation 13

Offrir un soutien pour obtenir le formulaire et pour rédiger les directives médicales anticipées.

RÉDACTION :
SAMUEL LABRECQUE, CONSEILLER

ÉDITION ET RÉVISION :
AUDREY ROY ET SONYA MALTAIS,
SECRÉTAIRES

GRAPHISME : MARTINE FAGUY

D13897

Nous joindre

320, rue Saint-Joseph Est
Bureau 100
Québec Québec G1K 9E7

info@areq.lacsq.org

418 525-0611
1 800 663-2408

areq.lacsq.org

AREQ
CSQ