



AQDMD
Le droit de choisir

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

**Abrégé du Mémoire présenté par Hélène Bolduc,
présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)
à la Commission de la santé et des services sociaux :
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 52,
Loi concernant les soins de fin de vie
Québec, le 25 septembre 2013**

Introduction

Le projet de loi 52 est l'aboutissement d'une démarche démocratique exceptionnelle des parlementaires québécois. Le rapport du comité « *Mourir dans la dignité* » est admirable à plusieurs points de vue. Étoffé et nuancé, il est le constat de la réflexion sociétale sur ce sujet et nous devons tous en prendre acte, citoyens autant que soignants.

Le projet de loi 52 traite de l'ensemble des soins de fin de vie. Quatre années d'efforts soutenus ont précédé cet excellent projet de loi consacré aux soins de fin de vie, à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Comme représentants de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), nous ne traiterons pas ici de toutes les dimensions du projet de loi avec lesquelles nous sommes en parfait accord. Nous joignons donc notre voix à toutes celles qui s'expriment en ce sens : c'est la base même d'une approche qui respecte la dignité de la personne humaine dans cette dernière partie de sa vie.

Nous avons choisi de nous limiter dans ce mémoire à la question de l'ajout de ce qu'il est convenu d'appeler l'aide médicale à mourir dans l'ensemble des soins de fin de vie offerts aux Québécois.

Dans ses grandes lignes le Projet de loi est irréprochable, en ce qu'il respecte les grands principes de la bioéthique, à savoir :

1. le respect de l'autonomie du patient, dans la mesure où les droits d'autrui ne sont pas violés,
2. l'exigence de la bienveillance à son endroit, reconnaissant que lui seul peut juger de cette bienveillance,
3. et un élément de justice sociétale, en ce que chaque individu y a accès, mais aucun n'y est obligé par qui que ce soit

Mission

L'AQDMD est une association citoyenne de 500 membres bénévoles qui regroupe des personnes de tout horizon social et professionnel. Notre association défend le droit fondamental à une mort digne depuis 2007. C'est dans ce contexte que nous prônons une approche active pour le respect des valeurs de liberté, de dignité et de compassion, de justice et d'autonomie personnelle dans un domaine particulièrement important et sensible : celui de la fin de vie et de la mort de chacun d'entre nous.

Nous voulons qu'il soit possible pour toute personne atteinte d'une maladie en phase terminale ainsi que pour celle qui vit des douleurs physiques et/ou psychiques (souffrances) insupportables dans le cours d'une pathologie grave et sans espoir thérapeutique raisonnable, d'obtenir si désiré l'aide médicale nécessaire à une fin de vie digne et à une mort douce.

Nous soulignons en particulier que l'aide médicale à mourir a des assises très solides sur les plans humain, philosophique et politique, au sens où elle correspond tout à fait à ce qui fonde notre vie collective, à savoir le respect des Chartes des droits, la liberté de choix des individus et le respect des choix que ces individus expriment. Il s'agit en fin de compte de la reconnaissance du droit à l'autonomie décisionnelle des personnes.

En se penchant sur cette question délicate et en s'engageant dans une volonté de diminuer non seulement les douleurs, mais aussi la souffrance intenable qui accompagne certaines personnes en fin de vie, le Québec se situe dans un grand courant humaniste qui comprend maintenant plusieurs pays européens et plusieurs États américains. Il n'est donc pas exceptionnel, mais il se situe à l'avant-garde des politiques publiques à cet égard.

Malgré d'importantes avancées, les meilleurs soins palliatifs ne réussissent pas à contrôler toutes les douleurs des états de fin de vie et encore moins la souffrance des états débilissants ou vécus comme tels par les patients aux prises avec une situation sans espoir.

De nombreux travaux scientifiques ont démontré que la continuité et la complémentarité entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir avaient un effet positif qui réduit l'angoisse de la mort annoncée. La certitude d'être aidé médicalement à mourir, si tel est notre choix, nous aide à mieux vivre nos derniers moments.

Commentaires spécifiques

Nous avons fait un répertoire de quelques modifications, ajouts et précisions que nous aimerions vous proposer pour le projet de loi 52. Nous voulons attirer l'attention des législateurs plus spécifiquement sur trois points particuliers.

1. L'Article 26 : les conditions pour obtenir une aide médicale à mourir

Les conditions pour obtenir une aide médicale à mourir s'adressent uniquement au patient en fin de vie. Mais qu'en est-il des personnes qui vivent des souffrances physiques et/ou psychiques constantes et importantes, mais dont la fin de vie n'est pas à brève échéance?

Nous ne devons pas fermer les yeux devant des gens emprisonnés dans leur corps sous prétexte qu'ils ne sont pas en fin de vie. Il n'y a qu'à penser aux maladies neurodégénératives ou aux accidents neurovasculaires massifs et permanents.

Il faut être à leur écoute, comprendre ce qui est important pour eux, être sensibles à leur détresse et à leur souffrance globale, envahissante et non pas seulement à leur douleur. Personne n'a le droit de décider pour eux ce qui leur convient ou de leur refuser ce qui leur paraît juste

Pour ces personnes dont la nature même de leur humanité se décompose, de même que pour celles qui sont conscientes de leur enfermement progressif dans un corps qui leur devient étranger, notre réponse actuelle de les faire vivre contre leur gré nous paraît devoir être remise en question avec courage et humanité.

Les changements suivants sont demandés à l'article 26 :

26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1° elle est majeure, apte à consentir aux soins ou a exprimé clairement et librement son choix en ce sens dans des directives médicales anticipées et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

2° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration;

3° elle fait face à une souffrance physique ou psychique constante et insupportable que la médecine ne permet pas de traiter ou de soulager dans des conditions tolérables pour la personne, et qui résulte d'une affection pathologique ou accidentelle grave ou incurable.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers. Le tiers ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Dans le cas d'une personne inapte à consentir aux soins, les directives médicales anticipées tiennent lieu d'un tel formulaire.

2. Les directives médicales anticipées :

a) Les Articles 45 et 52 : Les directives médicales anticipées pour les personnes inaptes

b) L'article 46 : Le formulaire utilisé pour les directives médicales anticipées

Comme le Barreau, nous souhaitons que les directives médicales anticipées relatives aux soins médicaux, y compris les soins de fin de vie, rédigées alors que la personne était apte, soient respectées si cette personne devient inapte. À cet effet, en plus des changements suggérés à l'article 26, nous suggérons que les articles 45 et 52 soient modifiés.

Quant à l'article 46 au sujet du formulaire utilisé pour les directives médicales anticipées, nous croyons que chacun devrait pouvoir choisir son formulaire selon ses besoins et choisir la formule qui lui convient.

a) Les changements suivants sont demandés aux articles 45 et 52 :

45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux, y compris les soins de fin de vie, qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire.

Outre les volontés relatives aux soins, y compris les soins de fin de vie, ces directives peuvent notamment indiquer le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance chargées de les remettre, au moment opportun, au médecin traitant de l'auteur des directives ou à un autre professionnel de la santé qui lui rend des services.

52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins, y compris les soins de fin de vie, clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

b) Les changements suivants sont demandés à l'article 46 :

46. Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre ou par un formulaire ou une formule qui lui convient au moment de la prise de décision.

3. Les articles 14 et 65 : exemption pour les maisons de soins palliatifs

Les articles 14 et 65, tels que rédigés, portent atteinte à l'accessibilité aux soins de fin de vie en permettant l'échappatoire des maisons de soins palliatifs et de certains établissements. Quelle sera la possibilité réelle pour le malade d'obtenir l'aide médicale à mourir devant ce qui nous semble être une obstruction systématique du Réseau de soins palliatifs du Québec (ou à tout le moins de ses porte-parole) opposé à l'aide médicale à mourir?

L'objection de conscience d'un individu est un droit inaliénable reconnu et nous comprenons que ce débat ait perturbé davantage le milieu des soins palliatifs. Nous savons par contre que plusieurs soignants dans ce milieu sont d'accord avec l'aide médicale à mourir, mais leur relative discrétion dans ce regroupement nous inquiète et fait craindre l'échec d'une mise en œuvre harmonieuse de la continuité des soins de fin de vie.

Nous croyons qu'une institution telle une maison de soins palliatifs ou un établissement de santé qui reçoit un financement public significatif ne devrait pas pouvoir se soustraire à cette nouvelle obligation d'offrir toute la gamme de soins couverts par ce projet de loi qui, dans son énoncé, dit respecter la décision du malade. Et cela inclut bien sûr l'aide médicale à mourir qui dans notre esprit doit être considérée comme un soin nécessaire, justifié, éthique et surtout respectueux de l'humain. Nous réitérons qu'une telle obligation institutionnelle n'inclut pas l'obligation individuelle du professionnel qui gardera toujours son libre arbitre et ses convictions; mais le libre arbitre de l'un ne peut et ne doit pas occulter et encore moins sacrifier celui de l'autre, d'autant plus qu'il est et de loin le plus vulnérable. Nous suggérons donc que tout établissement qui reçoit un financement public ait une obligation de moyens et de résultats, à savoir celle de mettre à la disposition des personnes qui en font la demande la possibilité réelle, pratique, d'obtenir une aide médicale à mourir, par un professionnel dont l'éthique et l'empathie seront compatibles avec ce noble but.

Les changements suivants sont demandés aux articles 14 et 65 :

14. Les soins de fin de vie sont offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs.

L'Article 65 nous semble incompatible avec les objectifs du présent Projet de loi. Nous croyons qu'il n'est pas acceptable que les Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés n'offrent pas toute la gamme de soins de fin de vie. Nous suggérons donc que cette exception soit enlevée.

~~65. Malgré l'article 8, un établissement qui, le (indiquer ici la date de l'entrée en vigueur de l'article 8), exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de la mission d'un tel centre, n'offre que des soins palliatifs peut continuer à n'offrir que de tels soins.~~

Conclusion

Un effort d'information et d'éducation autant pour les professionnels de la santé que pour la population en général sera nécessaire, car ce long débat a eu des détracteurs qui ont véhiculé de fausses informations en insufflant des craintes non fondées et malheureusement souvent basées sur de la démagogie malicieuse. Par ce discours alarmiste, non fondé répétons-le, ces personnes ont laissé une certaine crainte envahir les groupes de défense des personnes âgées et personnes plus vulnérables : il est de notre devoir, comme regroupement, mais aussi comme citoyens raisonnables, d'appuyer les élus pour faire en sorte que le projet de loi les rassure à tous niveaux. Nier les droits à la liberté, à la dignité et à l'autonomie décisionnelle de la personne n'est certainement pas un moyen de rassurer sur la dignité de la fin de vie.

Mettre en opposition des concepts aussi humains que les soins palliatifs d'un côté et l'aide médicale à mourir de l'autre est une voie sans issue : l'un n'empêche pas l'autre et la reconnaissance de cette deuxième voie ne signifie aucunement la disparition de la première.

Les membres de notre association pensent que le projet de loi 52, incluant l'aide médicale à mourir, est un progrès appréciable sur le statu quo devenu impraticable.

Nous espérons contribuer à la bonification de ce projet de loi en participant à cette Commission parlementaire. L'Association pour le droit de mourir dans la dignité sera en première ligne pour participer à cet effort pédagogique nécessaire et essentiel.

Hélène Bolduc, présidente
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
(514) 341-4017 - info@aqdmd.qc.ca

Ont collaboré à la rédaction du mémoire de l'AQDMD :

- Dr Marcel Boisvert, MD, M.Sc.
- Dr Georges L'Espérance, Md, MSc, neurochirurgien
- M. Jean Mercier, PhD, professeur de politiques publiques, département de science politique, Université Laval

Abrégé du Mémoire entériné par les membres du Conseil d'administration de l'AQDMD