



Mémoire
présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins de fin de vie
ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

10 août 2021

Le coordonnateur de ce mémoire et principal rédacteur, André Ledoux, a travaillé comme bénévole dans les CHSLD du Grand Montréal; il a été confronté aux dernières années de vie misérable de plusieurs personnes, atteintes de maladies neurodégénératives, totalement dépendantes, vivant dans un état neurovégétatif. Il est président du conseil d'administration de l'OVS.

Principaux sigles utilisés dans ce document

AMM :	Aide médicale à mourir
AQDMD :	Association québécoise du droit de mourir dans la dignité
DMA :	Directives médicales anticipées
IUGM :	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
LSFV :	Loi concernant les soins de fin de vie
OVS :	Observatoire Vieillessement et Société

Dans cet ouvrage, la forme masculine est employée dans le seul but d'alléger le texte et ne se veut aucunement discriminatoire.

Veillez noter qu'une version imprimée de ce mémoire vous parviendra par la poste.

PRÉAMBULE

La Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LSFV) entreprend actuellement une consultation de la population sur les éléments liés à un éventuel élargissement de l'aide médicale à mourir (AMM) « en situation d'inaptitude et pour les personnes dont le problème médical est un trouble mental ». Nous tenons à nous inscrire à cette démarche et à favoriser cette ouverture législative.

Trois notions fondamentales méritent, selon nous, une délimitation préliminaire soit la notion d'aptitude, les directives médicales anticipées (DMA) et la perception du trouble mental. « Selon les critères habituellement reconnus par les tribunaux, une personne apte comprend:

- « . la nature de sa maladie;
- . la nature et le but du traitement;
- . les risques associés à ce traitement;
- . les risques qu'elle court si elle ne suit pas le traitement;
- sans toutefois voir sa capacité à consentir être compromise par la maladie¹ ».

Les directives médicales anticipées, prévues actuellement dans la LSFV, permettent aux personnes qui en font une demande officielle de refuser la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée par un respirateur, la dialyse, l'alimentation forcée ou artificielle et l'hydratation forcée ou artificielle. Ce sont, en général, des soins plus ou moins liés à l'acharnement thérapeutique. Ces directives ont un caractère exécutoire. La bonification de la LSFV étendrait ce refus notamment aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives.

Le trouble mental est ainsi défini dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DMS-5) : par « un syndrome caractérisé par des perturbations cliniquement significatives dans la cognition, la régulation des émotions, ou le comportement d'une personne qui reflètent un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques, ou développementaux sous-jacents au fonctionnement mental ».

Les consultations menées au Québec sur un possible élargissement de la LSFV sont en cours depuis plusieurs années. En mars 2017, le ministre de la Santé et des Services sociaux créait un Groupe d'experts sur l'enjeu de l'inaptitude et l'AMM pour voir dans quelle mesure la Loi pourrait être appliquée aux personnes inaptes, selon des conditions bien précises. « Une des principales recommandations (du rapport du Groupe d'experts) est de « permettre à une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir² ».

L'affaire NICOLE GLADU/JEAN TRUCHON a créé un revirement de situation en ce qui touche l'AMM. Atteints de maladies dégénératives incurables, les deux Québécois ont triomphé dans leur demande pour obtenir l'AMM, en contestant l'aspect constitutionnel des lois. La juge de la Cour supérieure du Québec, Christine Beaudoin, a tranché en leur faveur.

Pour l'Observatoire Vieillesse et Société, la LSFV répond assurément aux besoins de notre société contemporaine et son élargissement nous semble des plus souhaitable.

INTRODUCTION

L'Observatoire Vieillessement et société (OVS) est heureux de se prêter à la consultation menée par Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Notre organisme tient à remercier la Commission pour la tenue de cette consultation.

Nous déposons le présent mémoire pour indiquer notre position sur deux aspects susceptibles de bonifier la LSFV, celui des personnes en inaptitude et celui de l'AMM dans les maisons de soins palliatifs.

Notre organisme s'est toujours intéressé à la question de soins de vie dans le contexte de l'AMM. Nous en voulons pour preuve le fait que nous avons présenté un mémoire, en septembre 2013, à la Commission parlementaire de l'Assemblée nationale du Québec relatif au projet de Loi 52 qui abordait les soins de fin de vie. L'OVS avait alors soulevé plusieurs interrogations sur la question du mourir dans la dignité.

La LSFV est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Le nombre d'aides médicales mourir est en nette augmentation d'année en année et, en 2020, le nombre de personnes qui se sont prévaluées de cette loi s'élevait à 2 270. Depuis décembre 2015, la moyenne d'âge des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir se situe à 73 ans et 89 % des personnes qui l'ont reçue étaient âgées de 60 ans et plus. Parmi les personnes à qui l'aide médicale à mourir a été administrée, 74 % étaient atteintes d'un cancer. Les autres personnes décédées de cette façon étaient principalement atteintes de maladies neurodégénératives (9 %), pulmonaires (6 %) et cardiaques ou vasculaires (5 %)³ ».

Terminons en mentionnant que le rôle de mandataire sera d'une importance capitale dans cet assouplissement de la LSFV. Ce rôle devra être précisé le plus possible afin d'éviter les dérapages.

L'OBSERVATOIRE VIEILLISSEMENT ET SOCIÉTÉ (OVS)

L'OVS a été créé en 2003. Organisme à but non lucratif, œuvrant dans les locaux de l'IUGM, il doit être considéré comme une structure relativement autonome. Il vise à promouvoir le bien-vieillir des aînés, aide à la réflexion et à la prise de décision individuelle ou collective sur les défis engendrés par le vieillissement de la population et ses conséquences sur la société. Son activité s'exerce donc dans le cadre général de la lutte contre l'âgisme et de la promotion du mieux-être des personnes âgées. Partenaire notamment de l'IUGM, il peut maintenant être considéré comme une fenêtre ouverte sur notre société.

L'OVS fonctionne principalement grâce au bénévolat des personnes âgées, retraitées ou préretraitées. Il compte environ 1 600 abonnés à son infolettre; son site internet est consulté mensuellement par un bon nombre de personnes.

L'OVS joue un rôle de vigie sociale dans différents domaines où l'âgisme peut se manifester de façon insidieuse ou évidente : santé, droit, finance, maintien à domicile, multiculturalisme, retraite. Il exerce son rôle grâce à l'aide de vigies qui sont des aînés volontaires compétents dans les différents domaines d'intérêt de sa double mission.

Plusieurs sujets sur lesquels l'OVS s'est penché ont été traités ultérieurement dans les politiques concernant les aînés et en ce sens, l'OVS est un précurseur. Grâce à ses moyens de diffusion (site internet, infolettre bimestrielle, conférences grand public, présence à des congrès, tenue de colloques et sa représentation auprès d'organismes publics), il peut diffuser ses messages, tout en étendant son influence sociale. À ceci s'ajoute un volet de recherche toujours accompli avec comme dénominateur commun, la lutte à l'âgisme et le mieux-être des aînés.

Avec ses partenariats privilégiés, l'OVS interagit avec de nombreux organismes privés ou gouvernementaux :

Le ministère des Aînés,

la Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec,

la Table de concertation des aînés de la ville de Montréal (TCAIM),

la Fédération de l'âge d'Or du Québec (FADOQ),

le Réseau d'information des aînés du Québec (RIAQ),

l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR).

Grâce à ce réseautage et en raison de l'organisation des regroupements de personnes âgées au Québec, l'OVS est en mesure de rejoindre rapidement un grand nombre d'aînés.

POUR UNE BONIFICATION DE LA LSFV

En tant qu'organisme communautaire, l'OVS estime que le temps est venu d'apporter des modifications à la LSFV, afin d'en bonifier le contenu pour rendre davantage justice aux personnes gravement atteintes de pathologies irréversibles pour qu'elles puissent mourir dans la plus complète dignité.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Il est dans l'ordre des choses, dans ce mémoire, de traiter de considérations éthiques. La souffrance humaine n'est jamais justifiable et il importe de lui apporter un soulagement efficace. Le respect de l'autonomie de la personne est aussi au cœur de nos préoccupations ainsi que le souci de ses volontés qui s'incarnent dans un certain nombre de valeurs. La dignité à la fin de vie et ses derniers moments nous est aussi apparue comme un élément fondamental sans oublier la prise de décision personnelle quand vient le temps d'énoncer ses volontés.

La souffrance morale ou physique demeure le premier facteur d'importance du lien avec l'AMM. La souffrance est subjective et mal avisée serait la personne qui pourrait en évaluer concrètement les répercussions. On a dit avec raison que la souffrance mutilait l'être humain. « Dans la conception de ce qui fait l'humain, la souffrance est inutile » affirme Sénèque, philosophe romain. Il appartient donc à la personne impliquée de se prononcer sur son ressenti et d'être capable d'en parler ouvertement.

L'autonomie individuelle revêt aussi une importance primordiale. Le droit à la vie est reconnu moralement et légalement, c'est l'un des droits les plus importants qu'on puisse imaginer, mais on peut considérer que le respect que la société doit avoir vis-à-vis de la souveraineté de l'individu sur lui-même est moins fondamental, sous réserve que cette souveraineté n'occasionne pas de préjudice à une autre personne. Or, est-ce qu'il y a plus fondamentalement souverain que la liberté pour un individu de décider de vivre ou de mourir? Ce droit à la mort a toujours été refusé par la mouvance judéo-chrétienne au prétexte que la vie n'appartient pas à l'individu, mais à Dieu. Or, on doit absolument considérer que tout individu est le maître de sa propre vie.

Vient enfin cette considération éthique touchant la mort dans la dignité. Ce concept va à l'encontre de la déchéance physique ou morale que l'on observe souvent chez les grands malades. La dégradation, la douleur et la dépendance plongent souvent l'être humain dans l'indignité et la honte. Comme l'écrit Alain Guillotin dans *Le Figaro*, « dans notre société, largement dominée par l'image, il s'agit de sauver une dernière vision, celle de l'individu libre dans sa mort comme dans sa vie. » Le *Rapport Ménard* est très explicite quand arrive la fin de vie : « Ce n'est plus la vie pour la vie qui mérite d'être maintenue, mais la vie dotée d'une certaine dignité. Quand cette dignité n'existe plus, il n'y a pas de justification de la maintenir. Le concept de dignité de la vie se rattache à la liberté de la personne et lui est intrinsèquement lié⁴ ». La dignité est une valeur commune reconnue; nous ne devons pas y porter atteinte.

LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES COGNITIVES

L'OVS convient de l'existence de plusieurs formes de maladies neurodégénératives et il ne lui appartient pas, dans ce mémoire, d'en établir les distinctions, que ce soit la sclérose en plaques ou la maladie de Charcot, pour lesquelles le jugement Gladu/Truchon, en accord avec le jugement de la Cour suprême, reconnaît la possibilité d'un recours à l'AMM. Ainsi, l'OVS souhaite simplement que la LSFV bonifiée *accorde le droit à l'AMM pour des maladies neurodégénératives prises dans un sens le plus large possible.*

Parmi les maladies neurodégénératives les plus répandues, la maladie d'Alzheimer est sans conteste celle qui connaît actuellement la plus grande expansion et la plus crainte dans la population avec 60 % de tous les cas de trouble neurocognitif. Plus de 150 000 Québécois souffrent de cette maladie ou d'une maladie apparentée en 2020, selon les données⁵ de la Société Alzheimer. D'ici 15 ans, 260 000 Québécois seront touchés, soit une augmentation de 66 %. Depuis près de 20 ans, le nombre de décès causés par la maladie d'Alzheimer a connu une hausse de 145 %. On peut facilement croire que la prévalence de la maladie au cours des quarante prochaines années pourra frôler un taux presque pandémique. C'est précisément à ce désordre neurodégénératif auquel la société doit faire face dans le contexte de l'AMM.

La position de l'OVS sur la maladie neurodégénérative cognitive et l'AMM rejoint parfaitement celle de l'AQMDM. Aussi sommes-nous d'accord avec les points de repère du mémoire de cette association :

- « - diagnostic formel de démence donné à la personne;
- aptitude de la personne au moment de ses choix par les directives médicales anticipées;
- choix par la personne du moment où sa volonté d'AMM sera mise en branle par son mandataire;
- choix d'un mandataire unique et d'un remplaçant, avec les précautions usuelles du code civil, légales comme notariales;
- le mandataire ne prend pas la décision, mais indique aux soignants que son mandant est arrivé au point qu'il ou elle ne veut pas dépasser;
- les soignants n'ont aucun pouvoir de blocage sur cette opinion et doivent discuter avec le mandataire des modalités⁶ ».

Il est à remarquer que les directives médicales anticipées sont soumises aux mêmes règles de protection, édictées dans la loi, que les directives médicales d'aide immédiate.

LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS ET L'AMM

Aussi paradoxal que cela puisse paraître, plusieurs maisons de soins palliatifs du Québec refusent encore que leurs employés appliquent l'AMM. L'OVS s'insurge contre un tel état de fait. Au mois de février 2021, « des 35 établissements de la province, 18 n'offre pas l'aide médicale à mourir en leurs murs, selon l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. De ce nombre, six sont en réflexion actuellement ». Pour sa part, le Dr Alain Naud, médecin de famille et en soins palliatifs au CHU de Québec qui pratique l'AMM soutient : « La lente progression de l'aide médicale à mourir dans les centres de soins palliatifs s'explique notamment par des causes philosophiques ou financières. À certains endroits, c'est probablement une obstruction de nature idéologique, où on continue encore de défendre faussement que l'aide médicale à mourir est incompatible avec les soins palliatifs⁷ ». Trop nombreuses sont les personnes atteintes de maladies neurodégénératives attendant dans un état déplorable une fin de l'existence souvent indigne.

Comment alors ne pas parler de « palliativisme », cette sorte de déni de la part du personnel des soins palliatifs face à la demande de fin de vie venant de patients exténués et las de vivre; on « laisse mourir » dans certaines maisons de soins palliatifs, ce qui peut s'apparenter à de l'acharnement thérapeutique. Les soins palliatifs veulent faire en sorte que la mort ne soit pas le produit de la médecine et encore moins le produit d'une volonté ou d'une intention. Comme le mentionne si bien Philippe Bataille, sociologue, « la mort doit venir naturellement, le médecin se "contentant" de soulager les douleurs. Or, il y a des patients incurables qui ne souhaitent pas mourir de cette façon. Ils sont fatigués après des

traitements qui les ont souvent épuisés, et ils demandent d'en finir, car ils sont arrivés au bout du chemin. Car la demande d'en finir, la demande d'un arrêt de vie, qui nécessiterait un geste actif, est systématiquement bloquée par le palliativisme⁸ ».

Nous valorisons les soins palliatifs qui sont une nécessité dans notre société et qui rendent de grands services aux citoyens qui en font la demande. L'AMM et les soins palliatifs ne sont pas en contradiction; la première est un choix souhaitable, voire complémentaire, pour les personnes qui en font la demande. Une façon évidente, encore une fois, pour ne pas sombrer dans l'acharnement thérapeutique. Après tout, les maisons de soins palliatifs bénéficient d'un financement public, dans l'ordre de 70 %, pour devenir ainsi des organismes publics qui doivent desservir la population. Il est tout à fait anormal et scandaleux de transférer un patient d'une maison de soins palliatifs à un hôpital pour qu'il puisse recevoir l'AMM. Une grande preuve d'indignité!

LES PERSONNES AFFLIGÉES D'UN HANDICAP OU DE MALADIE MENTALE

Au sein de notre société vivent des personnes lourdement handicapées, des mineurs matures gravement malades ou des individus aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ces personnes sont souvent victimes de souffrances intolérables qui résistent malheureusement à tous les traitements.

Aussi est-il primordial que la société se penche sur ces cas et qu'elle s'interroge sur leur admissibilité à l'AMM. Entrent en jeu ici une réflexion profonde, une consultation des experts et l'établissement de critères médicaux qui permettront de prendre les meilleures décisions.

Surtout préoccupé par la promotion du mieux-être des personnes âgées, l'OVS n'entend pas se prononcer sur l'AMM qu'on pourrait apporter à cette catégorie de personnes. Notre organisme reconnaît toutefois que la bonification de la LSFV devrait comprendre de nouveaux arrangements qui pourraient améliorer leur sort.

CONCLUSION

Elles sont trop nombreuses les personnes soutenant que la LSFV et sa bonification éventuelle pourraient entraîner des dérives ou des excès qui amèneraient à des homicides. De là à penser que la loi permettrait d'euthanasier les « vieux » pour faire de la place, il n'y a qu'un pas qui est vite franchi. Un peu comme dans *Soleil vert*, ce film d'anticipation futuriste présentant un avenir lourd de menaces, en l'occurrence celle de la surpopulation et de l'épuisement des ressources naturelles, où l'on euthanasie les plus vulnérables... Une extrapolation malsaine, hors de proportion. Comme l'affirme si bien le Dr Georges L'Espérance, président de l'AQDMD, « les dangers de soi-disant dérives me semblent beaucoup plus théoriques et sont par ailleurs fort souvent énoncés sur des bases religieuses. »

RECOMMANDATIONS

L'Observatoire Vieillesse et Société recommande :

- *Que l'aide médicale à mourir soit administrée à toute personne qui a reçu un diagnostic de pathologie neurodégénérative cognitive, après avoir satisfait aux exigences des directives médicales anticipées. Consentante et apte, cette personne aura pris soin de désigner un mandataire qui prendra la décision pour elle à un moment où elle ne sera plus en mesure d'en assumer la responsabilité. Les directives médicales anticipées seront soumises aux mêmes règles que celle ayant cours pour les demandes d'aide immédiate ;*
- *Que toutes les maisons de soins palliatifs soient tenues d'administrer l'aide médicale à mourir à leurs patients qui en feront la demande en bonne et due forme. Ces organismes publics, largement financés par le gouvernement, devront donc respecter en tous points la Loi concernant les soins de fin de vie bonifiée ;*

Que les recommandations ci-haut soient reconnues et mises en œuvre dans les délais les plus souhaitables en vue de l'assouplissement de la présente Loi en vigueur.

Un mot enfin au sujet du mandataire. Ce rôle sera d'une grande importance dans la LSFV bonifiée. Le mandataire devrait s'en remettre à

des critères précis quant à sa façon de prendre la décision ultime. De plus, il serait certainement souhaitable qu'il soit aidé et soutenu dans tout le processus qui entoure son travail.

Par ailleurs, pour éviter de faire de la discrimination à l'égard des personnes atteintes de trouble mental demandant l'AMM dans la dignité, l'OVS tient à soutenir l'énoncé suivant :

« La santé mentale ne peut être isolée de la santé physique. Selon l'Association des psychiatres du Canada, « les recherches indiquent que les maladies mentales sont causées par l'interaction entre des facteurs biologiques, génétiques, psychologiques et sociaux qui mènent à des perturbations dans le cerveau (...) la maladie mentale peut se déclarer chez n'importe qui, si des facteurs de risque suffisants sont réunis⁹ ». Il n'y a donc pas lieu de faire une classe à part dans la loi pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Ce serait discriminatoire¹⁰. »

Puisse ce mémoire alimenter la réflexion, voire la compassion, de tous ceux qui travaillent à la bonification de la LSFV pour répondre finalement aux aspirations de la société québécoise désirant que les derniers moments de l'existence humaine soient marqués au coin de la liberté de choix et de la dignité.



RÉFÉRENCES

1. ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie, juin 2021, p. 7.
2. *Ibid.*, p. 11.
3. *Ibid.*, p. 13
4. Rapport *Mourir dans la dignité*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, mars 2012, p. 13.
5. La Société Alzheimer de Québec, <https://www.societealzheimerdequebec.com> › Statistique (Consulté le 3 juillet 2021).
6. Association québécoise du droit de mourir dans la dignité (AQDMD), Mémoire, 19 mai 2021, p. 8.
7. Aide médicale à mourir : les maisons de soins palliatifs ... <https://ici.radio-canada.ca> › Info › Société › Santé (Consulté le 4 juillet 2021).
8. « Le "palliativisme", c'est quoi? » HANDICHRIST <https://www.handichrist.net> › t1933-le-palliativisme-c-e (Consulté le 5 juillet 2021).
9. Association des psychiatres canadiens, Qu'est-ce qu'une maladie mentale?, retiré sur le site: https://www.ampq.org/inf_maladie/quest-ce-quune-maladie-mentale/ le 27 janvier 2021. Il est à noter que, sans ce soit son diagnostic principal, « tout patient qui demande l'AMM pourrait également présenter un trouble psychiatrique associée à la fin de vie » (Gupta et al, 2017, p. 14).
10. La loi fédérale actuelle respecte le principe d'égalité devant la loi, car le Code criminel ne fait pas d'exception pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans les critères d'accès à l'AMM. Ne pas inclure les personnes atteintes de troubles mentaux équivaut à de la discrimination injustifiée. - Cette référence est tirée du *Mémoire sur les changements à apporter au Code criminel dans le cadre de l'aide médicale à mourir (AMM)* présenté par Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D., au sénat canadien, le 2 février 2021, dans le cadre du projet de Loi C-7.

LES RESPONSABLES DE LA RÉDACTION DU MÉMOIRE

MARIE AMZALLAG, B.SC.; gestionnaire retraitée, elle a œuvré durant de nombreuses années dans le réseau de la santé et des services sociaux, essentiellement auprès des aînés. Jusqu'à récemment, elle était commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Elle est bénévole à l'OVS et dirige un comité des projets.

GINETTE BRÛLOTTE détient un doctorat en bioéthique de l'Université de Montréal, Faculté des Arts et des Sciences, Sciences humaines appliquées, option Bioéthique. Elle est membre du conseil d'administration de l'OVS et agit comme bénévole maintenant depuis plus de 10 ans.

PIERRE FOURNIER, M.A. est diplômé de l'Université Laval (maîtrise) et membre du conseil d'administration de l'OVS. Il est président-directeur général de la maison d'édition TEXTES ET CONTEXTES.

ANDRÉ LEDOUX, retraité de l'enseignement, porteur d'une maîtrise et de licences universitaires, est l'auteur de plusieurs ouvrages sur la santé et le vieillissement. De 2010 à 2016, il s'est consacré à l'accompagnement des mourants à l'IUGM et à la Maison des soins palliatifs de Laval. Il est président du conseil d'administration de l'OVS.

ALIDA PICCOLO M.A. en éducation et en administration publique est administratrice certifiée de sociétés. Retraitée de la fonction publique québécoise, elle est bénévole depuis plus de 10 ans à l'OVS et a été membre de conseils d'administration de plusieurs organismes, dont la Régie des Rentes du Québec. Depuis 2015, elle siège au conseil d'administration du CIUSSS du Nord-de-l'Île.

TABLE

Préambule	4
Introduction	5
Présentation de l'Observatoire Vieillesse et Société	6
Pour une bonification de la LSFV	8
Conclusion	12
Références	14
Les responsables de la rédaction du mémoire	15

**Mémoire présenté dans le cadre de l'aspect amélioratif
de la *Loi concernant les soins en fin de vie*
Août 2021**



**L'Observatoire Vieillesse et Société
4565 chemin Queen-Mary, bureaux R0726 et RO728
Montréal, Qc, H3W 1W5
info@ovs-oas.org
ovs-oas.org**