

**Notes à la
Commission de la santé et des services sociaux**

Le projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie

Assemblée nationale du Québec
25 septembre 2013

**SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE :
DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS**

Ghislain Leblond et Yvon Bureau
du
Collectif Mourir digne et libre

Introduction

L'exercice qui nous réunit ici aujourd'hui est une des étapes finales d'un processus enclenché par un vote unanime et nominale de l'Assemblée nationale du Québec pour répondre à un constat établi, après de longs travaux, par le Comité d'éthique du Collège des médecins du Québec. Ce constat était à l'effet que le contexte médico-légal actuel laisse nos médecins dans une "impasse" lorsque placés devant des agonies inhumaines où la personne demande, face à une conclusion inéluctable, de mettre fins à ses douleurs et ses souffrances.

La Commission créée spécialement pour étudier la question s'est vue, lors de ses audiences publiques, confirmer cet état de fait. Elle a aussi pu entendre de vive voix le témoignage des proches de ceux qui furent condamnés à de telles fins, impuissants devant des fins de vie atroces, dégradantes et indignes d'un être humain. Sans même mentionner les traumatismes et les souffrances de ces proches. Des morts que l'on ne pourrait imposer à nos animaux sans risquer dénonciations et poursuites.

Alors, comment répondre à ces cris du cœur ? Comment résoudre "l'impasse" dans laquelle se retrouvent nos soignants lorsque confrontés à de telles situations ?

Nous croyons fermement que le projet de loi 52 constitue effectivement la solution.

- Parce que ce projet vient compléter ce qui avait déjà été fait au Québec pour mourir dans la dignité et la sérénité.
- Parce qu'il s'inscrit dans l'évolution de notre société qui réclame de ses législateurs, dans la poursuite de cet objectif de mettre en place des mesures additionnelles, concrètes et essentielles.
- Parce qu'il donne une place prépondérante aux volontés à nos finissants de la vie, dans un modèle inclusif qui respecte les valeurs de tous, soignants comme soignés.
- Parce qu'il vise à rendre les soins palliatifs accessibles à tous sur l'ensemble du territoire.
- Parce qu'il rend désormais possible l'aide médicale à mourir balisée et contrôlée pour ceux qui font face à des agonies inhumaines.

Mais si l'opportunité de se doter d'une loi sur les soins de fin de vie fait un très large consensus de même que le projet déposé à cette fin, nous voulons soulever avec vous deux points.

Aptes versus inaptes

Pour les fins de notre discussion sur les directives anticipées, nous croyons qu'il faut identifier trois catégories d'inaptes : ceux qui n'ont jamais été aptes, soit de naissance ou qu'ils le sont devenus avant d'atteindre l'âge légal ; ceux qui le sont devenus sans jamais avoir formulé de directives ; et enfin ceux qui sont devenus inaptes après avoir signifié leurs volontés selon les prescriptions de la loi lorsqu'ils étaient en pleine possession de leurs moyens.

Pour ce qui est de la première catégorie, nous partageons entièrement l'avis des différents groupes qui en ont discuté avec vous, à savoir que c'est un sujet fort complexe et extrêmement émotif, que notre société n'est pas prête à engager cette discussion et qu'il est moins difficile de d'abord installer un régime pour les aptes ; ce qui permettra à la profession médicale de développer son expertise et à la société de mieux apprivoiser ce nouveau soin. Mais nous ne pouvons oublier que plusieurs de ces êtres humains sont condamnés à des vies atroces et que notre solidarité sociale doit nous dicter de passer outre nos tabous pour examiner comment venir en aide ce groupe qui est le plus vulnérable de notre société. Nous croyons excellente la recommandation du Collège des médecins du Québec de confier ce mandat à la Commission sur les soins de fin de vie.

Quant à ceux qui sont devenus incompetents sans avoir formellement consigné leurs volontés, le statu quo doit s'appliquer. Ce qui signifie que l'on soignera ces personnes selon les "modi operandi" actuels. Dans ce contexte, l'octroi de l'aide médicale à mourir par consentement substitué ne sera possible qu'après l'autorisation de la cour.

En ce qui concerne les inaptes ayant préalablement défini leurs décisions par le biais de directives anticipées, celles-ci doivent s'appliquer intégralement. Nous appuyons entièrement la position du Barreau du Québec à ce sujet. Les remettre en question va à l'encontre de la fin même des directives anticipées, c.-à-d. s'assurer que les volontés de la patiente soit respectée même quand son état ne lui permet pas de les exprimer elle-même. Ce serait rendre inopérante toute cette section du projet qui devait placer le finissant de la vie au centre des décisions de traitement en instaurant un régime de directives anticipées à caractère contraignant. Ce qui évidemment viendrait réduire d'autant l'accès à l'aide médicale à mourir.

Nous croyons que cette "dérive" s'est produite lorsque l'on a tenté d'appliquer aux fins d'acceptabilité de l'aide médicale à mourir aux cas d'affections du cerveau (avc, cancers, dégénérescences cognitives) les mêmes critères de douleur et de souffrance qu'aux maladies "physiques". Un tâche impossible sans un input subjectif. Par contre, la médecine moderne peut déterminer avec beaucoup plus de sûreté si la personne a atteint un stade d'inconscience irréversible, pour reprendre l'expression de la loi belge.

C'est la voie que nous devons prendre et nous vous suggérerons un amendement en ce sens. Ajouter un cinquième alinéa à l'article 26 qui se lirait comme suit :

" dans le cas d'une affection du cerveau, elle a atteint un stade d'inconscience irréversible et qu'elle en a fait une demande formelle dans ses directives de soins de fin de vie"

Il faudra également prévoir à l'article 29 que l'institution qui a la garde de cette personne et tient dans son dossier ses directives de fin de vie a le devoir de les faire respecter et de lui administrer l'aide médicale à mourir lorsque ledit niveau d'inconscience à été établi.

De l'imminence de la mort

Plusieurs médecins ont soulevé cette difficile question. Tous admettent qu'il est impossible d'essayer de prédéterminer un délai maximum avant d'envisager le recours à l'aide médicale à mourir. Mais tous voudraient que ce soit le plus près possible du moment où la mort " naturelle" surviendrait, moment qu'ils reconnaissent impossible à prédire. Comment se sortir de ce cercle vicieux ?

En revenant aux objectifs et principes qui donnèrent naissance au présent exercice. Qui sont :

- Permettre aux médecins de sortir de l'impasse dans laquelle ils se retrouvent face à des cas que la palette actuelle de soins laisse pour compte ;
- Permettre aux médecins d'offrir des soins de fin de vie appropriés et personnalisés ;
- Placer le patient au centre des décisions de traitements et le responsabiliser à cet égard au moyen de directives anticipées ayant un caractère contraignant ;
- Ne pas réduire le médecin à un simple exécutant en lui permettant d'exercer son jugement professionnel et d'assumer sa responsabilité de premier conseiller ;
- Ne pas enfermer ni le médecin ni le finissant de la vie dans une rigide recette mathématique mais configurer un processus où les deux se rencontrent afin d'en arriver à ce soin approprié et personnalisé.

Nous croyons que l'article 26 du projet de loi établit ce processus et cet espace de dialogue. Et c'est dans le cadre de cette discussion personnalisée que cette question du moment d'appliquer l'aide médicale à mourir devra être abordée. En particulier pour les cas de maladies dégénératives à évolution lente ou les cas où la douleur est intense et que l'absence de la perspective d'une mort dans un avenir prévisible est un facteur multiplicateur de souffrances, cet élément devra recevoir considération appropriée. Dans de telles situations, refuser l'aide médicale à mourir pour seul motif que la mort n'est pas imminente alors que la patiente rencontre tous les autres critères serait l'équivalent d'un acharnement thérapeutique inacceptable.

Conclusion

Nous imaginons que plusieurs vous ont souligné la difficulté des décisions à prendre. Pourtant nous osons soutenir que vous vous retrouvez dans une situation privilégiée. Il y a longtemps que vous savez que la condition humaine est difficile. Il y aussi longtemps que vous découvrez qu'il n'y a rien de plus gratifiant pour être humain que d'aider un

autre être humain à mieux assumer cette condition. Et le fait d'être au gouvernement - instrument collectif par excellence - vous offre l'occasion de mettre en place des mesures qui peuvent aider non pas un, mais plusieurs autres de vos semblables à la fois.

C'est précisément le cas ici : en faisant adopter le projet de loi qui est devant vous – amendé, bien sur - vous habiliterez plusieurs autres êtres humains à mieux assumer une condition humaine devenue inhumaine. C'est un legs dont la population du Québec vous sera reconnaissante et dont vous pourrez à juste titre être très fiers.