

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie.*

Par l'AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec

Octobre 2013

Coordonnées

AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec
320, rue St-Joseph, bureau 100
Québec QC G1K 9E7
418 525-0611
1 800 663-2408
www.araq.qc.net

Présentation de l'AREQ

L'AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec représente plus de 56 000 membres dont la moyenne d'âge est de 68 ans. Plus des deux tiers de nos membres sont des femmes.

L'AREQ a été fondée en 1961 par madame 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 et économiques de ses membres et des personnes âgées afin de contribuer à la réalisation d'une société égalitaire, démocratique, solidaire et pacifiste. De plus, l'AREQ 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 et de ses syndicats affiliés. Au sein de l'AREQ, on compte dix régions regroupant 90 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 âgées, l'âgisme, les régimes de retraite, le pouvoir d'achat des personnes âgées et l'environnement.

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

Président : Pierre-Paul Côté

Responsable politique du dossier de l'action sociopolitique :

Michel A. Gagnon, 2e vice-président

Recherche, analyse et rédaction : Ginette Plamondon, conseillère

Édition et révision : Lucie Archambault, secrétaire

Introduction

De façon générale, l'AREQ reçoit positivement le projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie. Nous y voyons la reconnaissance de droits importants pour toutes les personnes en fin de vie : le droit de recevoir des soins palliatifs ainsi qu'une aide médicale à mourir. Pour nous, ce projet de loi codifie un principe auquel nous attachons une importance cruciale : l'autonomie décisionnelle propre à chacune et à chacun.

L'AREQ a tenu à prendre part à l'étude de cet important projet de loi, car il nous apparaît essentiel de faire entendre le point de vue des personnes âgées pour qui les soins de fin de vie constituent un enjeu qui les interpelle spécifiquement. Le présent mémoire se compose de quatre grandes parties. La première précise les balises qui guident la réflexion de notre Association au regard des soins de fin de vie, alors que la seconde insiste sur l'importance que nous accordons au principe de l'autonomie décisionnelle en tant que pièce maîtresse de la dignité propre à chaque individu. Nous abordons ensuite diverses considérations relatives aux soins palliatifs et nous concluons en nous intéressant à l'aide médicale à mourir.

1. L'AREQ et les soins de fin de vie : quelques balises

Depuis que l'enjeu des soins de fin de vie est débattu publiquement, l'AREQ a pris part aux grands exercices consultatifs qui ont été menés. Elle a aussi consulté ses membres pour connaître la vision qu'ils souhaitaient voir défendre par leur Association.

1.1 Consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

En 2010, l'AREQ a pris part à la vaste consultation menée par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Nous y avons fait valoir certaines inquiétudes. Nos membres ne sont pas de ceux qui craignaient qu'une loi autorisant l'euthanasie entraîne le risque que des personnes âgées soient éliminées. Toutefois, nous exprimons notre crainte que les pressions sociales soient telles que les personnes âgées se sentent « poussées vers la sortie¹ ».

Pour l'AREQ, les soins palliatifs constituaient le cœur de ce que doivent être les soins de fin de vie. Nous dénoncions l'insuffisance des soins de fin de vie, tant en établissements qu'à domicile. Nos membres déploraient la grande difficulté d'accès à des soins palliatifs. L'enjeu principal relativement aux soins de fin de vie était plutôt le manque de ressources pourtant nécessaires à une offre de services adéquate.

¹ Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics, *Mémoire de l'AREQ présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité lors de la consultation générale et des auditions publiques*, Québec, juillet 2010, p. 5.

http://areq.qc.net/fileadmin/user_upload/actualites/AREQ-25246-v1-Mémoire-AREQ-Mourir_dans_la_dignité.pdf

Pour l'AREQ, au-delà du débat sur la mort dans la dignité, le véritable défi consistait à faire en sorte que les femmes et les hommes âgés du Québec puissent vivre dans la dignité.

Au fil des ans, l'AREQ a maintenu sa vigilance au regard de cet enjeu et a réagi publiquement lors du dépôt du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Nous avons salué l'approche mesurée et prudente relativement à l'aide médicale à mourir et avons exprimé notre satisfaction que la Commission mette l'accent sur les soins palliatifs tels que nous le souhaitons. Néanmoins, nous rappelions que nos membres jugeaient essentiel que le gouvernement investisse massivement dans les soins palliatifs afin de les rendre accessibles à toute personne qui le souhaite.

Notre Association a également fait connaître son point de vue lors de la publication du rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale. Nous avons alors fait connaître notre appréciation de la mise de l'avant la reconnaissance du principe de l'autonomie décisionnelle de toute personne. Enfin, en juin 2013, l'AREQ a salué la sortie du projet de loi 52 sur les soins de fin de vie en indiquant qu'il était essentiel que le législateur codifie le droit aux soins de fin de vie.

1.2 Sondage auprès des membres de l'AREQ

Afin de s'assurer de défendre la vision qu'ont ses membres au regard des soins de fin de vie, l'AREQ a fait réaliser un sondage par la firme CROP. Cette enquête a été menée en mars 2013 auprès de 1 000 de nos membres répartis sur tout le territoire québécois. Une majorité (60 %) des personnes qui ont répondu à nos questions ont indiqué qu'en ce qui concerne les soins de fin de vie, le système de soins de santé et de services sociaux devrait prioriser à la fois les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Pour 26 % des répondants, la priorité devrait être accordée aux soins palliatifs alors que 12 % priorisait l'aide médicale à mourir.

1.3 Une nécessaire approche intégrée

L'AREQ a pris connaissance du projet de loi sur les soins de fin de vie à la lumière de ses positionnements antérieurs et des résultats de notre sondage. Pour notre Association, les soins de fin de vie doivent se comprendre dans une approche qui intègre à la fois les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Les soins requis par une personne qui arrive en fin de vie doivent s'inscrire dans un contexte de continuum de soins de santé et de services sociaux où les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir sont intégrés.

Les soins palliatifs, incluant la sédation terminale, et l'aide médicale ne doivent pas être administrés dans des lieux différents. La dispensation de ces soins doit se faire dans une perspective de continuité et un patient ne devra jamais être obligé de choisir entre l'un ou l'autre. Si une personne fait le choix de requérir l'aide médicale à mourir et qu'elle répond aux critères prévus à la loi, cette intervention doit s'inscrire en continuité des soins palliatifs que son état pourrait requérir. Pour les membres de l'AREQ,

l'ensemble des soins de fin de vie doivent être offerts de façon intégrée et en complémentarité les uns des autres.

2. L'autonomie décisionnelle : un élément fondamental de la dignité humaine

Le projet de loi concernant les soins de fin de vie reconnaît des droits importants aux personnes en fin de vie. Pour l'AREQ, ces droits prennent assise sur un principe éthique absolument fondamental au regard de la dignité humaine : l'autonomie décisionnelle. Ce principe doit s'appliquer autant en ce qui concerne les soins palliatifs que l'aide médicale à mourir.

Le rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale définit le droit à l'autonomie décisionnelle. Le rapport indique que : « En fin de vie, le patient majeur, apte à consentir, peut consentir ou retirer son consentement dans toutes les situations de soins dans lesquelles il se trouve. S'il est majeur et apte, il peut prendre n'importe laquelle décision pour d'excellentes raisons, de mauvaises raisons ou sans raison aucune. Il n'a pas à se justifier. [...] il faut toujours s'assurer qu'il est apte à consentir et que son consentement est libre et éclairé. Le patient peut changer d'idée à tout moment par rapport à ses soins, sans formalité obligatoire même s'il avait déjà signé des formules de consentement ou de refus de traitement² ».

L'AREQ accueille positivement l'article 1 du projet de loi qui « reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne³ ». L'individu doit être au centre de la prise de décisions le concernant. Nul ne doit se faire imposer quelques soins que ce soit, incluant l'aide médicale à mourir. Chaque personne doit avoir accès, si elle le désire et si elle satisfait aux conditions prévues à la loi, aux soins palliatifs, à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir, mais personne ne doit jamais être contraint d'y recourir si elle ne le désire pas. Pour nous, il s'agit d'un principe fondamental que nous défendons. Nous apprécions qu'il soit reconnu formellement dans le projet de loi.

2.1 Les directives médicales anticipées : un outil essentiel

Le projet de loi concernant les soins de fin de vie prévoit, à l'article 45, que toute personne majeure et apte à consentir aux soins, peut déterminer dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non si elle devient inapte à le faire. L'AREQ accueille positivement cet élément du projet de loi et y voit le prolongement de l'autonomie décisionnelle propre à chaque individu.

² MÉNARD, Jean-Pierre, Michelle Giroux et Jean-Claude Hébert, *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité – Rapport du Comité de juristes experts*, janvier 2013, p. 333.

http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/rapport_comite_juristes_experts.pdf

³ Assemblée nationale, *Projet de loi no 52 Loi concernant les soins de fin de vie*, 2013, article 1 paragraphe 2. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html>

Nous comprenons de l'article 45 et suivants que les directives médicales anticipées rédigées de manière conforme aux indications prévues au projet de loi auront un caractère exécutoire et que tout médecin devra les respecter. Nous appuyons cette obligation dévolue au médecin puisqu'elle constitue le respect de l'autonomie décisionnelle de chaque individu.

Par ailleurs, afin de rassurer la population, nous croyons qu'il serait souhaitable de préciser quels sont les soins médicaux qui peuvent faire l'objet de directives médicales anticipées. Pour notre part, nous déduisons que toute personne peut exprimer ses volontés dans ces directives à propos des soins de fin de vie, mais que l'aide médicale à mourir en est exclue. Un effort de clarification permettrait d'éviter toute ambiguïté.

L'AREQ est également préoccupée par l'accessibilité à ces directives par le médecin traitant. Dans l'éventualité où une personne aurait formulé des directives médicales anticipées, il est essentiel que le médecin puisse y avoir accès facilement et rapidement. À cette fin, la création d'un registre des directives médicales anticipées constitue une avancée intéressante. Néanmoins, il nous apparaît nécessaire que ces directives soient également versées au dossier médical des personnes qui reçoivent des soins ou au Dossier Santé Québec (DSQ) lorsqu'il sera opérationnel.

Le projet de loi accorde un rôle majeur aux directives médicales anticipées dans le cadre des soins de fin de vie. Pourtant, force est de constater qu'il s'agit d'un outil peu utilisé actuellement. C'est pourquoi, il nous apparaît que la souplesse prévue à l'article 46 du projet de loi qui prévoit que ces directives puissent être rédigées sur un formulaire devant témoins, permettra à un plus grand nombre de personnes de s'en prévaloir. De plus, nous croyons important qu'une campagne de sensibilisation et d'information incitant la population à rédiger de telles directives soit menée rapidement après l'adoption du projet de loi. À défaut d'une telle opération d'information, les patients ne pourront profiter pleinement du droit qui leur est reconnu.

En outre, l'article 56 du projet de loi précise que les directives médicales anticipées se distinguent des volontés exprimées dans un mandat donné en prévision de l'incapacité d'une personne. L'AREQ constate qu'il existe un grand risque de confusion entre ces deux documents. Pour nos membres, pour les personnes âgées et pour la population en général, nous croyons qu'il sera très important d'insister sur la distinction entre ces deux outils dans le cadre d'une telle campagne d'information et de sensibilisation. En complément, un guide d'information pourrait également être remis à toutes les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie incurable.

2.2 Les droits des personnes en fin de vie : les reconnaître et les faire connaître

Le projet de loi concernant les soins de fin de vie reconnaît plusieurs droits aux personnes en fin de vie. Nous décodons du projet de loi 52 que, outre le droit à l'autonomie décisionnelle, le droit à des soins de fin de vie, le droit d'exprimer des volontés médicales de manière anticipée, le droit de choisir son lieu de vie ainsi que le droit à l'information y sont affirmés.

Notre Association souscrit à la reconnaissance de droits pour les personnes en fin de vie. La reconnaissance d'un droit est un geste important pour toute personne : dans un contexte de soins de fin de vie, elle peut faire une différence importante quant à la façon dont une personne vivra ses derniers moments et contribuer à maintenir sa dignité. Il s'agit d'un pas important.

Toutefois, un droit, aussi fondamental soit-il, ne pourra avoir d'effets concrets sur les conditions de vie de la population s'il n'est pas connu. L'AREQ considère qu'il est essentiel que ces nouvelles dispositions soient largement publicisées auprès de toute la population. Un guide portant spécifiquement sur les droits des personnes en fin de vie pourrait être créé et distribué à large échelle, notamment dans le milieu associatif.

3. Les soins palliatifs : au cœur des soins de fin de vie

Pour notre Association, les soins palliatifs constituent le cœur des soins de fin de vie dont doit pouvoir bénéficier toute personne qui le désire. C'est pourquoi nous accueillons positivement l'inscription du droit de recevoir des soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs. Ainsi, dans l'éventualité où le projet de loi serait adopté, l'accès à des soins palliatifs ne serait plus conditionné par divers facteurs extérieurs, mais constituerait un droit reconnu à toutes et tous. Pour nous, il ne s'agit pas d'un simple exercice sémantique. Nous y voyons un puissant outil à la disposition de toutes les personnes dont la condition requiert de tels soins.

Nous croyons nécessaire de préciser notre compréhension de ce que sont les soins palliatifs et d'insister sur l'accessibilité de ces soins pour l'ensemble de la population partout sur le territoire québécois.

La politique sur les soins palliatifs de fin de vie adoptée par le gouvernement en 2010 retient la définition de soins palliatifs utilisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Pour l'OMS, « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé⁴. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux soins actifs. » L'OMS indique également que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort⁵ ». Nous comprenons que cette définition est celle retenue aux fins du présent projet de loi.

⁴ Une maladie à pronostic réservé inclut :

- la maladie au stade avancé qui est une maladie probablement évolutive et peut compromettre la survie;
- la maladie terminale qui mène probablement à la mort dans un proche avenir.

Source : <http://agencesss12.riq.qc.ca/index.php?id=17>

⁵ Ministère de la santé et des services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2010, p.7.

L'AREQ accueille avec satisfaction l'inscription du droit aux soins palliatifs en soins de fin de vie à l'article 5 du projet de loi. Pour nos membres, il s'agit d'une priorité en matière de soins de fin de vie. Nous considérons que la reconnaissance de ce droit implique un corollaire, soit l'obligation pour les établissements de soins de santé de dispenser de tels soins. Nous nous réjouissons de cette volonté gouvernementale et exprimons le souhait que toutes les ressources requises soient au rendez-vous afin que chaque personne dont l'état de santé le requiert puisse obtenir des soins palliatifs de qualité.

3.1 L'accessibilité aux soins palliatifs

Depuis toujours, notre Association milite activement pour une meilleure accessibilité aux soins médicaux et aux services sociaux dans toutes les régions du Québec. L'expérience de nos membres nous apprend que l'accessibilité aux soins palliatifs varie largement d'une région à l'autre du territoire québécois ainsi que selon les établissements. Les soins de fin de vie qu'il est possible d'obtenir diffèrent en intensité et en variété selon que l'on vive en milieu urbain ou rural, dans les grands centres ou les régions éloignées. Ce constat a également été formulé par la Commission spéciale Mourir dans la dignité⁶. Le Protecteur du citoyen observe aussi d'importantes lacunes dans l'accès aux soins palliatifs⁷.

Pour l'AREQ, il est primordial que l'accès concret et réel à toute la gamme de soins palliatifs existants ne soit pas conditionné par le lieu de résidence. Lors des derniers moments de vie, le droit de mourir dans la dignité de tout individu ne doit jamais dépendre de considérations budgétaires ou financières, ni de l'endroit où il habite. Il s'agit d'un droit qui doit s'appliquer en toute égalité à toutes et tous. C'est pourquoi nous sommes inquiets du libellé du troisième paragraphe de l'article 5 du projet de loi qui indique que le droit de recevoir des soins de fin de vie s'applique en tenant compte, notamment, des ressources dont disposent les établissements et les maisons de soins palliatifs. Nous croyons que les promesses du projet de loi 52 ne pourront se réaliser sans un important investissement.

Par ailleurs, la lecture du projet de loi nous amène à comprendre que le gouvernement souhaite soutenir la dispensation de soins palliatifs dans divers lieux : les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, les centres hospitaliers de soins de longue durée, les maisons de soins palliatifs et au domicile. Nous appuyons cette orientation qui devrait permettre à chaque personne de choisir le lieu de sa fin de vie.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>

⁶ Assemblée nationale du Québec, Commission spéciale Mourir dans la dignité-Rapport, 2012, p.24
www.assnat.qc.ca/fr/document/54787.html

⁷ Assemblée nationale du Québec, *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le Projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie*, 2013, p.8.
http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/Memoire_projet_de_loi/2013/2013-09-24_Memoire_soins_fin_vie.pdf

Toutefois, la mise en œuvre de cette orientation nécessite qu'un effort majeur de formation du personnel soit réalisé dans tous ces milieux de vie. Les soins palliatifs impliquent des gestes médicaux particuliers et des connaissances spécifiques que tout le personnel médical ne possède pas. Nous demandons donc que tous les intervenants concernés soient formés en matière de soins palliatifs et avant même la mise en œuvre des dispositions prévues au projet de loi.

Le projet de loi indique à l'article 13 que les établissements doivent offrir une chambre, qu'elle sera seule à occuper, à toute personne qui bénéficie de soins de fin de vie et dont la mort est imminente. Nous apprécions que le législateur prévoie cette disposition. Certains pourraient considérer qu'il s'agit d'un détail n'ayant pas sa place dans un texte législatif. Pour notre part, nous croyons, au contraire, qu'il s'agit d'une condition si nécessaire qu'il est sage de la préciser dans une loi et ainsi s'assurer de son respect. N'est-il pas minimal de protéger l'intimité d'une personne qui vit ses dernières heures en lui réservant une chambre à elle seule? Pour sa quiétude, celle de ses proches et des autres occupants de l'établissement, nous jugeons fondamental de garantir cette possibilité d'accès à une chambre seule.

Toutefois, nous souhaiterions que le projet de loi soit modifié pour y prévoir que l'accès à une telle chambre doit être offert dès qu'une personne débute les soins palliatifs, et ce, gratuitement. Si une telle précaution n'est pas prise, nous craignons que certaines personnes parmi les plus démunies ne puissent finir leur vie dans le calme d'une chambre seule. Nous le répétons : tout au long de la vie, l'accès à des soins de santé ne doit jamais être limité par des considérations financières, à plus forte raison au moment de vivre les derniers instants de la vie.

3.2 Soins palliatifs à domicile

Plusieurs personnes expriment le souhait de finir leur vie à domicile. Il s'agit certainement d'un choix légitime qui permet de préserver l'intimité et la dignité de la personne. Toutefois, nous croyons que cette option nécessite l'offre de soins palliatifs d'une large variété et de grande intensité afin que la personne mourante obtienne les soins que requiert son état sans que ses proches ne s'épuisent.

Nous notons également que le projet de loi prévoit la situation d'une personne qui souhaite obtenir des soins palliatifs à domicile, mais que sa condition ou son environnement ne permet pas de lui offrir des soins de qualité. Dans une telle situation, l'établissement serait contraint de lui proposer une alternative qui réponde à ses besoins⁸. Nous interprétons cette disposition à la lumière de notre préoccupation relative à la prise en compte des responsabilités supplémentaires que doivent assumer les proches aidants d'une personne en fin de vie.

Trop souvent, nous entendons de malheureuses histoires où, pour permettre à une personne de vivre ses derniers jours chez elle, des proches aidants doivent sacrifier une part importante de leur santé faute de services de soutien adéquats. La politique gouvernementale en soins palliatifs de fin de vie, publiée en 2010, relève, à propos des

⁸ Article 12

soins palliatifs à domicile, la difficulté de plusieurs centres locaux de services communautaires (CLSC) à « répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise de services et le soutien aux proches pendant la journée⁹ ». Cette situation nous préoccupe particulièrement en raison de la possible implantation de l'assurance-autonomie¹⁰, qui vise à favoriser le maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie. Pour nous, la mise en œuvre du projet de loi ne doit absolument pas avoir pour effet d'alourdir davantage la tâche des proches aidants qui assument déjà de grandes responsabilités. Il ne faut pas tenir pour acquis que les proches aidants pourront offrir tous les nouveaux soins requis par des soins palliatifs à domicile.

3.3 Les maisons de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs offrent des services fort appréciés par les personnes en fin de vie et leurs proches. L'approche globale des soins à la personne qui y est déployée ainsi que le grand dévouement du personnel et des bénévoles qui y œuvrent constituent une force de ces organismes dont peuvent bénéficier les patients et leurs proches.

Le financement des maisons de soins palliatifs provient de plusieurs sources : financement populaire, subventions des agences de santé et de services sociaux, soutien financier d'établissements de santé du territoire. Pourtant, plusieurs de ces maisons connaissent d'importantes difficultés en raison d'un financement aléatoire. Nous croyons qu'il est essentiel de stabiliser le financement des maisons de soins palliatifs et de mieux les intégrer dans le continuum de soins de santé et de services sociaux offerts aux personnes en fin de vie.

En mai 2013, le gouvernement a annoncé l'ajout d'une somme récurrente de 15 millions de dollars. Nous saluons cet ajout de ressources dans un secteur de soins qui éprouve de grands besoins. Toutefois, nous craignons que cette somme ne soit pas suffisante pour pallier les nombreuses difficultés que nous avons décrites. Nous nous inquiétons que les sommes accordées puissent être affectées à d'autres types d'activités comme cela se produit parfois avec les sommes destinées aux services à domicile.

De plus, au-delà de l'injection de nouvelles sommes, nous croyons qu'il importe également de lancer un message clair à l'ensemble du réseau de soins de santé et de services sociaux sur l'importance qui doit être accordée aux soins de fin de vie dans le continuum des soins de santé en vue de mobiliser les ressources disponibles autour de cet enjeu. Ce virage nous apparaît essentiel pour une réelle intégration des soins palliatifs dans tous les milieux où ils sont offerts.

⁹ Ministère de la santé et des services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2010, p.26.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>

¹⁰ Ministère de la santé et des services sociaux, *L'autonomie pour tous Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, 2013, 46 p.
<http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf>

3.4 La sédation palliative terminale : une pratique à encadrer de manière souple

L'article 25 du projet de loi précise les modalités d'accès à la sédation palliative. Il prévoit que l'administration de la sédation palliative doit être conditionnelle au consentement écrit de la personne en fin de vie. Avant d'exprimer son consentement, cette personne ou la personne habilitée à consentir pour elle, doit être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de la sédation ainsi que de sa durée prévisible.

Nous croyons important de définir ce qu'est la sédation. À notre connaissance, il existe deux types de sédation palliative. Une première est dite intermittente et consiste en « l'administration d'une médication à une personne, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente¹¹ ». La seconde forme est la sédation palliative continue ou terminale. Celle-ci est « l'administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès¹² ». Nous comprenons que les dispositions prévues au projet de loi concernent la deuxième forme de sédation.

Nous accueillons positivement l'intention du législateur de mieux encadrer l'accès à la sédation palliative terminale. Nous apprécions que le droit à l'information du patient soit respecté. En effet, nous jugeons essentiel que la personne qui est susceptible de bénéficier de la sédation palliative terminale soit informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible et de la durée prévisible de la sédation. Ce sont des informations nécessaires à une prise de décision éclairée, base de l'autonomie décisionnelle.

Toutefois, l'obligation de l'obtention du consentement soulève des questionnements au plan de l'application. D'une part, nous soutenons la pertinence d'un consentement écrit avant l'administration d'un tel soin. D'autre part, notre analyse nous amène à conclure que l'imposition d'un tel consentement pourrait amener un recul par rapport à la situation actuelle. En effet, l'imposition d'un consentement écrit entraînerait l'impossibilité d'offrir ce type de soins à certaines catégories de malades qui en bénéficient actuellement. Pour illustrer, pensons aux personnes accidentées très gravement blessées et dont la survie est impossible. La sédation palliative terminale est un soin qui pourrait les soulager des souffrances qu'elles endurent. Face à une telle situation, un médecin qui n'obtiendra pas un consentement écrit ne pourra administrer ce soin.

Cette situation marquerait un recul en comparaison de ce qui est actuellement possible et s'opposerait à l'objet du projet de loi qui consiste à assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité. Nous souhaitons attirer l'attention des législateurs sur cette situation afin qu'ils poursuivent leur réflexion sur cet enjeu éthique et qu'ils développent les mécanismes nécessaires à sa résolution.

¹¹ Assemblée nationale du Québec, Commission spéciale Mourir dans la dignité-Rapport, 2012, p.18.
www.assnat.qc.ca/fr/document/54787.html

¹² Idem

Par ailleurs, il est connu qu'actuellement la sédation palliative est administrée de manière distincte dans les différents milieux. Le type de médicaments utilisés, le fait d'arrêter ou non l'hydratation et l'alimentation, le choix d'offrir ou non les deux types de sédation sont quelques-unes de ces façons de faire qui demeurent à la discrétion du personnel médical. Nous sommes d'avis que le Collège des médecins ou une autre autorité compétente devrait élaborer un protocole de soins qui devrait s'appliquer partout. Ce protocole devrait fournir des balises tout en permettant une certaine souplesse en vue de l'adaptation aux réalités particulières de certains milieux de soins.

4. L'aide médicale à mourir : une décision de dernier recours conditionnelle au déploiement des soins palliatifs

Le projet de loi 52 crée un nouveau droit : l'aide médicale à mourir¹³. L'article 26 et suivants précisent les critères donnant accès à ce soin : être majeur, apte à consentir, être atteint d'une maladie grave et incurable, avoir une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible et, enfin, éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables, et qui ne peuvent être apaisées. La personne concernée doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir par un formulaire prescrit. Ce formulaire doit être daté et signé par la personne elle-même ou par un tiers en cas d'incapacité physique. En tout temps et par n'importe quel moyen, la personne peut retirer sa demande.

Avant de donner suite à une demande d'aide médicale à mourir, le médecin doit vérifier que la personne qui en fait la demande répond aux critères précédents, s'assurer qu'il s'agit d'une demande libre, c'est-à-dire qui ne résulte pas de pressions extérieures. Il doit également voir à ce que la personne donne un consentement éclairé en lui fournissant toutes les informations pertinentes sur son pronostic, les possibilités thérapeutiques et leurs conséquences. Le médecin doit également s'assurer de la persistance des souffrances et de la volonté réitérée d'obtenir de l'aide médicale à mourir en menant des entretiens à des moments différents et espacés par un délai raisonnable en fonction de l'état de la personne. Enfin, le médecin est obligé d'obtenir l'avis d'un second médecin, qui confirme lui aussi que la personne qui fait la demande d'aide médicale à mourir répond aux critères prévus à la loi.

Si le médecin conclut que tous les critères sont satisfaits, le projet de loi prévoit qu'il doit administrer l'aide médicale à mourir. Par contre, s'il en arrive à la conclusion que cela n'est pas possible, il doit en aviser la personne qui la demande et l'informer des motifs de ce refus.

Le Protecteur du citoyen, organisme indépendant voué au respect des droits des citoyens, a analysé le projet de loi. Il en a conclu que « le projet de loi concernant les

¹³ Le projet de loi 52 retient la notion d'aide médicale à mourir plutôt que le terme d'euthanasie. L'euthanasie est un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances (Rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité). L'aide médicale à mourir implique que l'aide à mourir s'inscrit dans un contexte d'aide médicale et que le geste qui met fin à la vie est obligatoirement posé par un médecin (Propos de la ministre déléguée aux services sociaux et à la protection de la jeunesse lors des travaux de la Commission de la santé et des services sociaux).

soins de fin de vie prévoit les précautions essentielles pour assurer l'implantation de l'aide médicale à mourir de façon strictement balisée et toujours dans le respect de la volonté de la personne en fin de vie¹⁴ ». Pour lui, les balises posées par le projet de loi permettent une réelle protection des personnes vulnérables au regard de l'aide médicale à mourir.

Pour l'AREQ, seule la personne en fin de vie peut décider de demander l'aide médicale à mourir : l'autonomie décisionnelle d'une personne mourante doit être préservée. C'est cette autonomie décisionnelle qui lui permettra d'exprimer sa volonté au regard de l'aide médicale à mourir. Nous voulons être très clairs : en aucun cas l'aide médicale à mourir ne devra être administrée à une personne sans qu'elle y ait préalablement consenti, de manière libre et éclairée et sans que toute la panoplie de soins palliatifs lui ait été offerte. La personne en fin de vie doit demeurer la maîtresse des décisions la concernant, surtout celle de recourir ou non à l'aide médicale à mourir. Il s'agit d'un enjeu de dignité humaine, autant dans la vie que dans la mort.

Pour nous, l'administration de l'aide médicale à mourir doit être conditionnée à l'offre de toutes les possibilités de soins palliatifs de qualité dont une personne en fin de vie peut bénéficier. Cette aide médicale peut être une intervention utilisée en dernier recours, dans une ultime étape, une fois que l'ensemble des soins palliatifs a été administré à la personne en fin de vie et seulement lorsque ces soins n'arrivent plus à soulager une souffrance qui est jugée insupportable par la personne elle-même. Une meilleure organisation des soins palliatifs doit d'abord être privilégiée : il s'agit là d'une condition préalable essentielle à l'offre de l'aide médicale à mourir.

4.1 L'aide médicale à mourir : d'autres balises à respecter

Le projet de loi sur les soins de fin de vie énonce plusieurs critères à respecter pour l'administration de l'aide médicale à mourir. Nous proposons d'ajouter un critère supplémentaire. Il nous apparaît souhaitable de prévoir un paramètre temporel, une notion de temps devant s'écouler avant la mort naturelle de la personne. L'ajout de la notion d'imminence de la mort ou de phase terminale de la maladie pourrait constituer une balise supplémentaire, qui éliminerait tout risque de dérive et assurerait qu'il s'agit vraiment d'une situation de fin de vie.

Au regard des critères donnant accès à l'aide médicale à mourir, une question controversée fait actuellement l'objet de nombreux débats : une personne jugée inapte devrait-elle pouvoir recevoir l'aide médicale à mourir, et de surcroît, si cette demande figure dans des directives médicales anticipées? Il s'agit d'une question délicate et fort complexe. Répondre par l'affirmative à cette question aurait pour effet d'autoriser l'administration de l'aide médicale à mourir à des personnes atteintes de démence, de

¹⁴ Assemblée nationale du Québec, *Mémoire du Protecteur du citoyen présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le Projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie*, 2013, p.4.

http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/Memoire_projet_de_loi/2013/2013-09-24_Memoire_soins_fin_vie.pdf

maladies dégénératives, de maladies mentales ou de maladies chroniques non terminales qui ne pourraient utiliser leur droit de retrait.

Selon l'AREQ, il n'est pas souhaitable d'élargir, du moins pour l'instant, l'admissibilité à l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes à consentir. Il nous apparaît que les connaissances médicales actuelles ne permettent pas d'assurer hors de tout doute que cette intervention correspond vraiment à la volonté de la personne. De plus, il est impossible d'évaluer leur niveau de souffrance, particulièrement pour les personnes atteintes de maladies mentales. Le risque de dérive nous paraît réel si un tel droit était accordé à des personnes vulnérables. Nous croyons que le débat sur ce sujet doit se poursuivre à la lumière de l'expérience acquise par la mise en œuvre du projet de loi actuellement à l'étude. La future Commission sur les soins de fin de vie pourrait prendre en charge la poursuite de la réflexion sur cet enjeu spécifique de l'inaptitude au regard de l'aide médicale à mourir.

4.2 L'objection de conscience : un droit à respecter sans pénaliser le patient

Administrer l'aide médicale à mourir est un geste qui interpelle les convictions morales du personnel médical. C'est pourquoi le projet de loi précise qu'un médecin peut refuser une demande d'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles : l'objection de conscience est un droit important qui doit être préservé. Dans un tel cas, le médecin qui refuse la demande doit informer la personne des motifs de son refus et aviser, le plus tôt possible, le directeur des services professionnels de son établissement. Celui-ci devient alors responsable de trouver un médecin qui acceptera de traiter la demande d'aide médicale à mourir¹⁵.

Il nous apparaît tout à fait légitime qu'un médecin puisse refuser une demande d'aide médicale à mourir si sa conscience l'en empêche. Toutefois, en aucun cas, l'exercice de ce droit de refus ne doit brimer le droit d'un patient de recevoir l'aide médicale à mourir si les dispositions prévues à la loi sont respectées. Une attention particulière devra être accordée à cet aspect dans les petits milieux où exercent un petit nombre de médecins. S'il advenait que tous les médecins d'un secteur refusent d'accorder l'aide médicale à mourir, le patient qui en aurait fait la demande se verrait brimer d'un soin auquel il devrait avoir droit. Des mécanismes devront être élaborés pour assurer la disponibilité de médecins qui acceptent d'administrer l'aide médicale à mourir dans toutes les régions du Québec.

Une préoccupation devra également être accordée à toute situation où un médecin pratiquant en cabinet privé refuserait d'accorder l'aide médicale à mourir pour des raisons de conscience. La référence au directeur des services professionnels devra se faire à l'intérieur d'un délai déterminé, le plus court possible, afin que le patient puisse obtenir le soin auquel il a droit.

¹⁵ Art. 29 et 30.

4.3 L'aide médicale à mourir dans les maisons de soins palliatifs

Par ailleurs, nous constatons que le projet de loi prévoit que les maisons de soins palliatifs ne seront pas obligées d'offrir l'aide médicale à mourir en raison du respect de l'objection de conscience des médecins qui y pratiquent. Nous nous étonnons de cette situation. Nous l'avons dit plus haut : nous respectons le fait que le médecin soit parfaitement libre d'accepter ou de refuser d'administrer l'aide médicale à mourir. Toutefois, il nous apparaît que la liberté d'une personne en fin de vie de se prévaloir du droit que reconnaît le projet de loi en matière d'aide médicale à mourir vaut tout autant. Comment justifier qu'un patient ne puisse faire valoir son droit à la totalité des soins de fin de vie qui devraient lui être offerts? Le droit à l'autonomie des médecins doit-il s'exercer à l'encontre du droit à l'autonomie décisionnelle des patients? Nous y voyons un questionnement éthique qui mériterait d'être clarifié.

De façon concrète, imaginons une personne en fin de vie qui vit dans une région où il n'y a qu'une seule maison de soins palliatifs. Les médecins qui y pratiquent refusent, en raison de considérations morales qui leur sont propres et qui doivent être respectées, de donner l'aide médicale à mourir. Qu'advient-il des besoins du patient qui, rappelons-le, est majeur, apte, atteint d'une maladie grave et incurable, dont la condition médicale est marquée d'un déclin avancé et irréversible et qui, surtout, éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées? Comment justifier que le droit de cette personne ne puisse être respecté? Devra-t-elle être changée de milieu de fin de vie, avec toutes les difficultés et les souffrances qu'un tel changement peut entraîner, pour simplement pouvoir bénéficier d'un droit dont peut se prévaloir toute autre personne qui présente les mêmes caractéristiques, mais qui termine sa vie dans une autre maison de soins palliatifs qui offre l'aide médicale à mourir? Cette situation nous laisse perplexes.

4.4 Quelques remarques supplémentaires

Nous souhaitons aussi attirer l'attention sur la situation où une personne qui désirerait obtenir de l'aide médicale à mourir ne puisse la recevoir parce qu'elle ne répond pas aux critères prévus au projet de loi. Un tel refus pourrait entraîner une très grande détresse chez cette personne. Nous croyons qu'un soutien particulier devrait lui être accordé afin de l'accompagner dans cette situation.

Enfin, nous réitérons toute l'importance que nous attachons à la réalisation d'une vaste campagne d'information sur les divers aspects des soins de fin de vie. Nous sommes convaincus qu'il est absolument essentiel que la population soit informée de tous les nouveaux droits qui sont reconnus, les nouveaux services qui seront créés et les nouveaux soins qu'elle est en droit de recevoir. L'absence d'une telle campagne d'information et de sensibilisation pourrait contribuer à créer de l'insécurité, voire de l'inquiétude, notamment chez les personnes âgées en perte d'autonomie.

5. Conclusion

Notre Association accueille positivement la reconnaissance de plusieurs nouveaux droits aux personnes en fin de vie. Pour nous, les soins de fin de vie doivent être offerts de façon intégrée et en complémentarité. L'autonomie décisionnelle propre à chaque personne doit être respectée lors de la dispensation de tous ces soins.

L'AREQ réclame que les soins palliatifs soient au cœur des soins de fin de vie. Toute personne, quel que soit l'endroit où elle vit, doit bénéficier d'un accès réel à toute la gamme de soins palliatifs. Nous réitérons que l'accès à ces soins, comme à tous les soins médicaux, ne doit jamais être lié à des considérations financières.

Le projet de loi crée le droit de requérir à l'aide médicale à mourir. Nous croyons que le respect de l'autonomie décisionnelle propre à chaque personne fait en sorte qu'elle peut décider par et pour elle-même si elle souhaite recourir à cette nouvelle possibilité. En aucun cas et sous aucune considération, une aide médicale à mourir ne doit être administrée à une personne qui ne répond pas aux critères prévus à la loi et qui n'y consentirait pas de manière libre et éclairée.

Pour nous, en toute situation, l'offre de l'aide médicale à mourir doit être conditionnelle à l'accès à toute la variété de soins palliatifs de qualité dont une personne en fin de vie peut se prévaloir. Ce n'est qu'en dernier recours, dans une ultime étape, une fois que toute la panoplie de soins palliatifs a été administrée à la personne en fin de vie et que ceux-ci n'arrivent plus à soulager des souffrances que la personne elle-même considère insupportables, qu'une aide médicale à mourir pourrait être offerte à une personne qui en fait la demande et qui respecte les dispositions prévues à la loi. Toujours et en tout temps, la meilleure organisation possible des soins palliatifs doit être privilégiée. Pour l'AREQ, il s'agit d'un enjeu de dignité humaine.

