

Août 2021

L'aide médicale à mourir, pour qui?

Protéger les plus vulnérables.

Mémoire présenté par Les Usagers de la santé du Québec (LUSQ) dans le cadre des consultations particulières de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

Les Usagers de la santé du Québec (LUSQ)

Table des matières

Les Usagers de la Santé du Québec (LUSQ)	2
Sommaire exécutif	3
Introduction	4
1. Étendre l'aide médicale à mourir pour répondre aux droits des usagers en situation d'inaptitude	5
2. Protéger les plus vulnérables.....	6
3. Quand enclencher le processus.....	7
a) Qui ?	7
b) Quand?	7
c) Le regard extérieur d'un organisme de défense des droits	8
4. Aide médicale à mourir et maladie mentale	8
5. Conclusion	9
6. Recommandations	10

Les Usagers de la santé du Québec (LUSQ)

Les Usagers de la santé du Québec (LUSQ) est un mouvement citoyen regroupant les forces vives en matière de santé et de services sociaux au Québec afin de représenter les usagers du réseau. Notre organisation fait auprès des autorités compétentes les représentations nécessaires pour faire changer les choses plus particulièrement pour l'accès aux services et le bien-être des personnes âgées.

De plus, LUSQ jouit d'une expertise incontournable permettant de conseiller et d'accompagner les décideurs publics notamment en matière d'organisation des services de santé, des services sociaux et des services de gériatrie.

Fondée en 2012, notre organisation a changé de nom en 2018 pour mieux refléter la réalité des usagers de la santé du Québec. Complètement indépendant de toutes instances du réseau de la santé et des services sociaux, LUSQ constate, analyse et intervient pour faire respecter les droits des usagers, de tous les usagers qu'ils soient jeunes ou âgés, en situation de vulnérabilité, de handicaps ou ayant des troubles de santé mentale.

De plus, le président-directeur général de LUSQ, M. Pierre Blain, œuvre depuis 1986 dans le domaine de la santé d'abord comme président de la Fondation d'un centre hospitalier puis membre du conseil d'administration. Retraité de la fonction publique fédérale, il a mis sur pied, pour la Fondation Émergence, la Journée de lutte contre l'homophobie et a travaillé à la défense des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Il a fait partie du groupe d'experts mandaté par le ministre de la Santé sur l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir.

Fort de son conseil d'administration indépendant et expérimenté, LUSQ compte sur l'appui du public pour son membership ainsi que son financement.

Sommaire exécutif

LUSQ désire profiter de cette Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* afin de présenter plusieurs recommandations qui permettront d'améliorer le bien-être et l'accessibilité à l'aide médicale à mourir.

Tout d'abord, LUSQ, en tant qu'organisme défendant les droits des usagers de la santé, recommande que les demandes d'aide médicale à mourir anticipées soient possibles dans les cas d'inaptitude.

Toutefois, nous recommandons également qu'un mandataire de la personne faisant la demande, et seul le mandataire désigné par la personne puisse enclencher le processus. Aucune autre personne, et ce, y compris un membre d'une équipe médicale, ne devrait pouvoir le faire.

Ensuite, LUSQ recommande également que la *Loi sur l'aide médicale à mourir* soit modifiée de façon à ce qu'un mineur émancipé puisse faire une demande. Il est important de préciser que seulement les personnes mineures émancipées devraient pouvoir procéder à une demande d'aide médicale à mourir.

La loi actuelle permet l'aide médicale à mourir pour des personnes qui souffrent de maladie mentale, car elles répondent aux critères de souffrance. Autrement, nous recommandons plutôt le statu quo.

Finalement, LUSQ propose qu'un organisme de défense des droits soit impliqué dans les cas de demandes d'aide médicale anticipées. Il en va de la défense des plus vulnérables.

Introduction

Il y a maintenant plus de douze ans que l'Assemblée nationale a initié ses réflexions sur l'aide médicale à mourir et sur la possibilité de l'offrir aux personnes qui souhaitent y avoir recours. L'Assemblée nationale a su établir un vaste consensus qui a permis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Nous nous sommes présentés devant vous pour la première fois il y a dix ans pour vous exprimer les souhaits des usagers de la santé du Québec et nos réflexions sur l'aide médicale à mourir. Nous avons aussi présenté un mémoire lors du dépôt du projet de loi. En tant que représentants des usagers, nous avons aussi servi sur le comité d'experts mis sur pied par le ministre de la Santé et des Services sociaux.

Nous avons tous connu des personnes qui ont demandé l'aide médicale à mourir. De mon côté, j'en ai assisté. D'autres membres de notre organisation ont eux aussi été en contact avec ces personnes qui cherchaient un moyen de mourir dans la dignité.

LUSQ vous exprime ce que nous entendons des usagers et ce qu'ils nous demandent de vous transmettre. Nous exprimons les craintes de personnes handicapées qui ne voudraient pas être contraintes de la subir si elles n'expriment pas clairement leur intention. Nous vous exprimons aussi les sentiments de personnes qui ne voudraient pas vivre la déchéance de ne plus « être vivantes » sans en connaître les bienfaits.

En préparation de ce mémoire, nous avons parcouru les mémoires qui vous ont été présentés par des experts, des groupes constitués et des professeurs d'université.

Les éthiciens vous disent que le « moi » d'aujourd'hui n'est pas le « moi » de demain et qu'il faut tenir compte de l'évolution de la personne et non pas de sa volonté au moment où elle a consigné ses volontés.

Certains vous mettent en garde, car pour eux c'est un psychiatre qui serait le mieux placé pour bien évaluer la décision d'un individu avec des troubles de maladie mentale de demander l'aide médicale à mourir.

D'autres, enfin, vous expriment que l'aide médicale à mourir n'a rien à voir avec un soin. Pour eux, les soins palliatifs sont la panacée qui permet à une personne souffrante d'aller jusqu'au bout de sa vie.

Les experts vous donnent leurs opinions. Leurs opinions sont importantes et vous permettront d'établir les balises qui encadreront vos recommandations d'étendre ou non l'aide médicale à mourir. Mais n'oubliez jamais une chose, l'aide médicale à mourir est avant tout le moyen qu'a une personne pour abréger ses souffrances. L'aide médicale à mourir et le respect de sa volonté appartiennent à cette personne et à personne d'autre.

L'utilisateur, en tant que personne libre, a droit de demander l'aide médicale à mourir comme l'ont reconnu les tribunaux. Les experts pourront ergoter. Les usagers ont des droits et doivent pouvoir les faire valoir y compris dans l'aide médicale à mourir.

Le document de réflexion produit par la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie nous demande de nous prononcer sur « *les enjeux soulevés par l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude ou celles dont le seul problème médical est un trouble mental* ».

Vous comprendrez que ce sont deux enjeux diamétralement différents et qui demandent des réponses différentes.

Alors l'aide médicale à mourir, pour qui?

1. Étendre l'aide médicale à mourir pour répondre aux droits des usagers en situation d'inaptitude

À la suite du jugement de l'honorable juge Christine Beaudoin dans la cause Truchon et Gladu, le parlement fédéral a revu sa loi. Encore une fois, il est apparu des disparités entre la loi fédérale et la loi votée par l'Assemblée nationale. En effet, malgré la recommandation du groupe d'experts mandaté par le ministre de la Santé du Québec qui proposait que l'aide médicale à mourir soit administrée même si l'usager devenait inapte entre le moment de l'acceptation de la demande et le moment de l'administration, il a fallu une disposition spéciale pour que cela puisse s'appliquer au Québec.

D'autres points divergent entre la loi fédérale et la loi adoptée par le Québec.

Nous recommandons que le Québec harmonise sa loi pour correspondre à la loi fédérale afin d'éviter toute confusion.

Si nous donnons cet exemple, c'est pour soulever que les critères d'admission à l'aide médicale à mourir demeurent encore très flous et sujets à interprétation des médecins, des infirmiers et infirmières, et de l'administration. L'avis des experts diverge sur la notion d'inaptitude, car leurs avis se basent sur des critères différents.

Pour le Curateur public, « une personne est **inapte** lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens. L'inaptitude est constatée, notamment, en raison d'une maladie mentale ou d'une maladie dégénérative, d'un accident vasculaire cérébral, d'un handicap intellectuel, d'un traumatisme crânien ou d'un affaiblissement dû à l'âge, qui altère les facultés mentales ou l'aptitude physique à exprimer sa volonté ».

Le Collège des médecins met de l'avant « l'aptitude à consentir aux soins. Le consentement doit être libre, éclairé, et donné à une fin spécifique ».

Pour LUSQ, ces notions d'inaptitude n'ont rien à voir avec le droit de l'usager de faire respecter ses droits même en cas d'inaptitude. En effet, les travaux de cette commission spéciale sont d'établir si une personne qui a exprimé ses volontés de demander l'aide médicale à mourir en cas d'inaptitude pourrait être admissible à l'aide médicale à mourir.

Les jugements des tribunaux et la loi fédérale ont ouvert la porte à une interprétation beaucoup plus large de ce qui pourrait être admissible comme critère pour demander l'aide médicale à mourir. Ainsi la notion de fin de vie doit être interprétée de façon beaucoup plus large.

Pour nous, l'usager a le droit de déterminer à l'avance ses volontés de recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'il sera inapte. La loi devrait donc lui permettre cette possibilité.

Nous recommandons que la loi sur l'aide médicale à mourir reconnaisse les demandes d'aide médicale à mourir anticipées.

2. Protéger les plus vulnérables

La première obligation que vous avez en tant que législateurs, c'est de protéger les plus vulnérables. Par conséquent, seules les personnes qui auraient exprimé clairement leur volonté de demander l'aide médicale à mourir dans un document pourraient y être admissibles.

Cela exclut donc les personnes qui n'auraient pas consigné leur volonté, les mineurs et les personnes inaptes de facto. Nous avons tous été émus récemment par l'appel de grands-parents qui souhaitaient que leur petit-fils né avec une condition médicale difficile puisse recevoir l'aide médicale à mourir. Malgré notre sympathie, nous ne croyons pas que cela devrait être permis. Le cas Latimer illustre assez bien la situation.

Il en est de même pour les personnes handicapées. Elles aussi doivent exprimer leur volonté et nous ne devons pas nous substituer à elles. J'ai le cas précis d'une personne lourdement handicapée qui m'a demandé de la rencontrer, car elle craignait qu'avec l'adoption de la Loi sur l'aide médicale à mourir, sa famille ou les médecins aient la possibilité de mettre fin à ses jours en cas d'inaptitude grave. Elle voulait vivre jusqu'au bout de son âge.

Par conséquent, seules les personnes aptes pourraient signer une demande d'aide médicale à mourir anticipée. Cette demande devrait se retrouver dans un registre facilement accessible.

Il existe déjà un registre au Québec sur les directives médicales anticipées. À notre avis, ce registre devrait également inclure une demande d'aide médicale à mourir anticipée. Nous reviendrons plus loin sur les modalités.

Un seul registre doit donc être mis en place pour éviter toute confusion.

C'est pourquoi nous recommandons que le registre sur les directives médicales anticipées inclue également les demandes d'aide médicale à mourir anticipées.

Qu'en est-il des mineurs? Pourraient-ils faire une demande d'aide médicale? Dans leur cas, il ne s'agirait pas d'une demande anticipée.

Un mineur peut être émancipé. S'il l'est, il pourrait faire une demande. La question demeure toutefois pour les autres. C'est pourquoi nous suggérons que ces demandes ne soient faites que lorsqu'ils seront jugés légalement majeurs.

3. Quand enclencher le processus

Protéger les plus vulnérables consiste également à s'assurer du processus qui conduira à l'exécution de la demande d'aide médicale à mourir anticipée.

Votre dilemme en tant que législateurs sera de déterminer quand on enclenchera l'aide médicale à mourir anticipée. Cela soulève de très nombreuses questions et est en réalité au cœur de cette commission.

Il y a deux aspects à considérer : qui enclenche la demande et quand.

a) Qui?

Les experts s'entendent généralement sur le fait que les personnes rendues au stade 7 de la maladie d'Alzheimer n'ont plus vraiment conscience de la réalité. C'est la seule certitude que nous avons.

Certains s'interrogent « doit-on donner l'aide médicale à mourir à une personne inapte et qui ne semble pas souffrir? ». D'autres diront qu'il ne faut pas administrer l'aide médicale à mourir si cette personne résiste. Il y a eu un cas semblable en Belgique.

Pour nous, c'est un faux débat. Le respect de la volonté de la personne est le premier critère qui doit s'appliquer.

b) Quand?

Mais quand déclencher le processus? Qui devrait le faire?

Tout devrait se retrouver à notre avis dans la demande d'aide médicale à mourir anticipée. Il faut que la personne qui signe ce document puisse identifier un mandataire qui agira en son nom lorsqu'il le jugera nécessaire.

Ce mandataire devrait obligatoirement accepter cette charge et signer également le document. Sans mandataire, il ne devrait pas y avoir d'aide médicale à mourir. Le mandataire devient la personne qui enclenche la demande d'aide médicale à mourir au nom de la personne inapte.

Il est hors de question pour nous que l'équipe soignante ou un de ses membres puissent enclencher le processus.

Nous recommandons que la personne qui signe une demande d'aide médicale à mourir désigne un mandataire qui agira en son nom le moment venu.

Nous recommandons que le mandataire désigné accepte sa charge et signe la demande d'aide médicale à mourir anticipée.

De plus, il faut aussi prévoir un mécanisme au cas où le mandataire ne pourrait plus exercer sa charge. Si la personne qui a signé la demande est toujours apte, elle pourrait désigner une autre personne. En cas d'inaptitude, le mandataire devra désigner une autre personne qui deviendra le mandataire.

Il existe un mécanisme prévu au Code civil qui s'appelle le conseil de tutelle (articles 222 à 280). Ce conseil est là pour surveiller principalement à l'administration des biens d'une

personne sous tutelle. Elle peut aussi donner son avis sur l'autorisation des soins au tribunal. Nous croyons que le rôle du conseil de tutelle devrait être revu pour aussi s'assurer que les volontés d'une personne devenue inapte soient respectées si elle avait fait une demande d'aide médicale à mourir anticipée.

Le mandataire doit être présent tout au long du processus qui conduira à une demande d'aide médicale anticipée. L'équipe médicale posera un diagnostic qui influencera le mandataire à enclencher le processus de demande d'aide médicale à mourir.

Par conséquent, le même mécanisme prévu actuellement par la loi pourrait se mettre en place.

c) Le regard extérieur d'un organisme de défense des droits

Mais nous croyons fermement que l'on devrait considérer l'ajout d'un organisme extérieur indépendant dans le processus qui conduira à l'aide médicale à mourir dans le cas d'une demande anticipée. Ce n'est pas le rôle de l'équipe médicale de juger du bien-fondé de l'enclenchement de la demande. Son rôle est de fournir un diagnostic.

Le rôle de l'organisme extérieur serait de s'assurer que le processus est enclenché au moment opportun et qu'il deviendrait le regard extérieur neutre qui défendrait la personne vulnérable. Il n'aurait aucun autre intérêt que le respect des volontés de la personne qui a fait la demande.

C'est pourquoi **nous recommandons qu'un organisme extérieur de défense des droits soit mandaté pour protéger les droits des personnes vulnérables lors du déclenchement du processus d'aide médicale à mourir.**

Les Usagers de la santé du Québec pourraient être l'un de ces organismes extérieurs de défense des droits.

4. Aide médicale à mourir et maladie mentale

L'aide médicale à mourir actuellement n'est pas fermée aux personnes présentant des troubles de maladie mentale. En effet, plusieurs personnes y ont eu recours.

Il y a une différence entre santé mentale et maladie mentale. La maladie mentale couvre plusieurs diagnostics qui ne se ressemblent pas et qui peuvent même s'opposer. Comment s'y reconnaître?

Sur le site du gouvernement du Québec, on retrouve cette définition de la santé mentale : « La santé mentale est un état de mieux-être dans lequel une personne comprend ses propres capacités, peut surmonter les tensions normales de la vie, peut accomplir un travail productif et fructueux, et peut contribuer à la vie de sa collectivité ».

La maladie mentale se définit ainsi : « La maladie mentale se définit par des changements qui affectent la pensée, l'humeur ou le comportement d'une personne, et qui lui causent de la détresse ou de la souffrance ».

Je crois que la réponse à nos interrogations se retrouve dans ces définitions. En effet, si la condition d'une personne en est une de souffrance, nous croyons que cette personne pourrait être admissible à l'aide médicale à mourir.

Nous croyons d'ailleurs que c'est cette avenue qui a été privilégiée jusqu'à présent dans les cas acceptés.

Un psychiatre devrait-il établir un diagnostic? C'est aux médecins à en décider entre eux. Chacun a sa spécialité. Toutefois, la prise en charge d'un patient est normalement faite par son médecin traitant. Si ce dernier a besoin d'un avis, il pourrait le demander. D'ailleurs la loi actuelle indique qu'un deuxième avis médical est nécessaire.

Par conséquent, nous croyons qu'il sera difficile sinon impossible pour cette commission de trancher. La loi actuelle, et surtout celle qui a été revue pour répondre aux jugements des tribunaux, couvrent les problématiques de maladie mentale.

Nous n'aborderons pas les idées suicidaires, car nous n'en avons pas la compétence. Répondent-elles aux critères de la loi? À vous d'en juger dans votre sagesse et l'avis des experts.

Nous recommandons le statu quo dans les cas de maladie mentale puisque la loi le permet déjà.

5. Conclusion

L'élargissement de l'aide médicale à mourir dans les cas d'inaptitude ainsi que de maladie mentale combine des enjeux diamétralement opposés. Il demande des solutions différentes.

Nous croyons qu'une demande d'aide médicale à mourir anticipée devrait être permise pour des personnes qui redoutent de devenir inaptés. Pour ce faire, un mandataire, et le mandataire désigné par la personne, doivent enclencher le processus.

La loi actuelle permet l'aide médicale à mourir pour des personnes qui souffrent de maladie mentale, car elles répondent aux critères de souffrance.

Autrement, nous recommandons plutôt le statu quo.

Les Usagers de la santé du Québec, en tant qu'organisme qui défend les droits des usagers, propose qu'un organisme de défense des droits soit impliqué dans les cas de demandes d'aide médicale anticipées. Il en va de la défense des plus vulnérables.

6. Recommandations

Les Usagers de la santé du Québec recommande :

1. Que le Québec harmonise la loi pour qu'elle corresponde avec la loi fédérale afin d'éviter toute confusion;
2. Que la Loi sur l'aide médicale à mourir reconnaisse les demandes d'aide médicale à mourir anticipées;
3. Que le registre sur les directives médicales anticipées inclut également les demandes d'aide médicale à mourir anticipées;
4. Que la personne qui signe une demande d'aide médicale à mourir désigne un mandataire qui agira en son nom le moment venu;
5. Que le mandataire désigné accepte sa charge et signe la demande d'aide médicale à mourir anticipée;
6. Qu'un organisme extérieur de défense des droits soit mandaté pour protéger les droits des personnes vulnérables lors du déclenchement du processus d'aide médicale à mourir;
7. Que le statu quo demeure dans les cas de maladie mentale puisque la loi le permet déjà.