



LE CPM À LA COMMISSION PARLEMENTAIRE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Le CPM tient à remercier la commission de l'avoir invité à soumettre son opinion sur la délicate question de l'élargissement de la Loi concernant les soins de fin de vie (L.R.Q., chapitre S-32.0001). L'organisme fêtera bientôt 50 ans d'existence vouée à la lutte et à la protection des droits des usagers de la santé du Québec. Parmi ces droits, le respect de la dignité de l'utilisateur, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ont fait en sorte que le CPM a toujours donné son accord de principe à l'aide médicale à mourir, soit durant la commission parlementaire Mourir dans la dignité (28 septembre 2010), soit en commission parlementaire sur le projet de loi 52 sur les soins de fins de vie (le jeudi 26 septembre 2013 - Vol. 43 N° 39), ou encore au sein du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir qui a déposé son rapport en 2019. Cette prise de position n'a pas empêché le CPM de militer quotidiennement pour l'amélioration du vivre avec dignité pour les usagers et les résidents en soins de longue durée.

Le jugement rendu dans la cause Truchon et Gladu a changé la donne en matière d'aide médicale à mourir en rendant inopérant le critère de fin de vie de la loi québécoise ou celui de mort

raisonnablement prévisible de la loi fédérale. Ce critère désormais absent ouvre de nouvelles avenues, notamment pour les personnes souffrant de troubles mentaux puisque ces derniers ne sont pas létaux, de même que pour les personnes souffrant de maladies physiques sans être en fin de vie. Le président-directeur général du CPM exprimait déjà le souhait de voir ce critère aboli en 2013 : « une personne qui rencontre les exigences du projet de loi pour décider pour elle d'en finir, que cette personne-là... ou que sa mort soit imminente ou pas, une fois que la personne lourdement handicapée, adulte, apte... que cette personne-là devrait pouvoir en finir, que sa mort soit imminente ou non. » (point de vue déjà exprimé en 2010)

Aujourd'hui, le CPM est appelé à se prononcer sur deux questions essentiellement :

1- doit-on rendre accessible l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude ; 2- l'aide médicale à mourir peut-elle être offerte aux personnes dont le seul diagnostic est un trouble mental ?

À la première question, le CPM répond oui sans aucune hésitation et à certaines conditions :

Une personne majeure, rencontrant les conditions suivantes, devrait être autorisée à émettre des directives anticipées requérant l'aide médicale à mourir :

- a) Être apte au moment d'émettre les directives;
- b) Être informée d'un diagnostic ou d'un pronostic de maladie grave et incurable;

- Une maladie qui conduira éventuellement à un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne;
- Une maladie qui affligera éventuellement la personne de souffrances physiques ou psychiques qu'elle juge intolérables

L'obligation d'être apte à consentir à l'aide médicale à mourir au moment où la demande est formulée, par anticipation ou non, demeure une condition sine qua non. Le consentement par substitution est donc exclu, de même que les victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC), tout comme les victimes d'un traumatisme crânien grave entraînant des séquelles graves et irréversibles les plongeant dans un état empêchant l'expression d'un consentement libre et éclairé, de même que les personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins.

- Le CPM souscrit aux recommandations du Groupe d'experts sur
- le caractère non contraignant des demandes d'aide médicale à mourir, ce qui permet au demandeur, à la personne de confiance qu'elle aura désignée et à l'équipe soignante de suivre l'évolution du pronostic et des traitements disponibles dans le temps
 - la nécessité du formulaire spécifique à l'AMM dont la durée de validité est indéterminée
 - la tenue d'un registre des demandes avec l'obligation de le consulter

— la désignation, dans le formulaire de demande, d'un tiers chargé de faire connaître sa demande anticipée et de demander, en son nom, le traitement de sa demande en temps jugé opportun.

Le CPM répond également de manière affirmative à la deuxième question. Toutefois, une attention particulière doit être portée à l'aptitude décisionnelle de la personne qui demande l'AMM, compte tenu de la nature de la maladie qui pourrait l'affecter sérieusement. En effet, l'aptitude au consentement demeure toujours, que la maladie soit mentale ou physique, puisque c'est l'autodétermination et le respect de la volonté de la personne qui doit toujours primer.

Comme la maladie mentale est reconnue comme étant un problème médical nécessitant un traitement, de la même manière il est difficile de discriminer sur la simple base d'un diagnostic et d'exclure de l'AMM les personnes qui en sont affectées gravement, qui ressentent des douleurs et souffrances à leurs yeux intolérables, après avoir essayé divers traitements.

Tout en reconnaissant le droit à l'autodétermination des personnes atteintes d'un trouble mental, le CPM est d'avis que des mesures de protection additionnelles doivent être prises en raison de la vulnérabilité de ces personnes souvent aux prises avec le désir d'en finir avec leur vie. C'est pourquoi nous croyons qu'un délai de quelques mois doit être appliqué à partir de la date de la demande pour voir à son exécution. De même, il faut exiger l'avis de deux médecins dont l'un est obligatoirement psychiatre.

En terminant, le CPM adhère pleinement à la philosophie de soins de fins s'inscrivant dans un continuum. À cet égard, il ne peut que

rappeler la nécessité d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité et de consacrer des efforts importants pour faciliter l'accès à des soins et services en santé mentale, de même qu'un meilleur suivi de la clientèle.

Présentation par Pierre Hurteau, vice-président le 10 août 2021 à 10h25.