



Association des retraitées
et retraités de l'éducation
et des autres services
publics du Québec CSQ

**Mémoire présenté à la Commission spéciale
sur l'évolution de la Loi concernant les soins
de fin de vie**

**Aide médicale à mourir et inaptitude :
entre respect et protection**

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

Août 2021

Coordonnées

AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec
320, rue St-Joseph Est, bureau 100
Québec (Québec) G1K 9E7
418 525-0611
1 800 663-2408
Courriel : info@areq.lacsq.org
Site Internet : www.areq.lacsq.org

Présentation de l'AREQ

L'AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec représente près de 60 000 membres dont la moyenne d'âge est de 73 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, économiques et environnementaux 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 83 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).

Présidente : Lise Lapointe

Direction générale : Dominic Provost

Recherche, analyse et rédaction : Ginette Plamondon, conseillère

Édition et révision : Lucie Archambault, secrétaire

Aide médicale à mourir et inaptitude : entre respect de la dignité et protection

Le 31 mars 2021, l'Assemblée nationale a créé la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. L'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics (AREQ) est heureuse de prendre part à la consultation publique tenue par cette commission. Nous souhaitons faire valoir l'opinion de nos membres auprès de la Commission.

Pour notre association, la réflexion sur un éventuel élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir doit être mue par le respect de la dignité de l'être humain qui constitue la pierre d'assise de notre société et des institutions qui la composent. Ce fil conducteur doit guider les décisions des parlementaires, car elles auront un impact sur les citoyens tout au long de leur vie et jusqu'à la fin de celle-ci. Les êtres humains réclament et méritent le respect de leur dignité jusqu'à la fin de leurs jours.

Pour l'AREQ, offrir la possibilité d'obtenir l'aide médicale à mourir selon les critères définis dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* constitue une expression du respect de la dignité des êtres humains. Le Québec a franchi ce premier pas en 2014. Le temps est maintenant venu de pousser plus loin en autorisant la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir par certaines personnes devenues inaptes à consentir.

Nous constatons et nous nous réjouissons de la grande acceptabilité sociale de l'aide médicale à mourir au Québec. Les jugements rendus par la Cour suprême du Canada et la Cour supérieure du Québec qui ont conduit à la modification du Code criminel et à l'assouplissement de la législation québécoise vont dans ce sens. Le nombre de personnes ayant demandé et reçu l'aide médicale à mourir est en progression constante au Québec. Les données de la Commission sur les soins de fin de vie indiquent une croissance continue depuis 2015 de l'ordre de 30 % à 40 % par année¹. Nous y voyons un indicateur d'une perception positive de la population à l'égard de ce nouveau soin de fin de vie.

L'AREQ et l'aide médicale à mourir

Les aînés sont interpellés au premier chef dans ces changements sociaux. La Commission sur les soins de fin de vie nous apprend que l'âge moyen des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir depuis 2015 se situe à 73 ans et que 89 % d'entre elles étaient âgées de 60 ans et plus². Les aînés se sentent donc particulièrement concernés par la façon dont la législation est mise en application et par les modifications qui y sont apportées.

¹ Commission sur les soins de fin de vie. *Mémoire déposé dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, (2021), page 8. http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_174365&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

² Ibid.

L'AREQ a pris une part active à la réflexion et à l'action collectives au regard de l'aide médicale à mourir. Nous avons fait entendre la voix de nos membres à plusieurs reprises. Nous étions présents lors de la consultation générale et des auditions publiques de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en 2010 et aux auditions de la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*, en 2013. Nous avons aussi multiplié les activités de communication et de formation auprès de nos membres relativement aux dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Afin d'approfondir nos connaissances sur divers aspects de l'aide médicale à mourir, nous nous sommes dotés d'un groupe de travail qui a rencontré plusieurs experts de ce domaine. Nous sommes présents dans ce débat depuis le début et nous le serons aussi dans le futur. Les aînés du Québec méritent qu'on les entende et qu'on les écoute. Nous avons été et nous serons leur porte-voix.

Autodétermination et dignité

Dès le début de la réflexion collective sur les soins de fin de vie, l'AREQ a été guidée par de grands principes fondateurs. L'autodétermination qui permet à chaque personne de choisir pour elle-même ce qu'elle souhaite, notamment en matière de soins de fin de vie constitue pour nous une valeur fondamentale. Ce principe est d'ailleurs reconnu par les chartes canadiennes et québécoises tout comme le Code civil du Québec et la Loi sur les services de santé et les services sociaux³.

L'AREQ a toujours insisté sur le respect des volontés de la personne, son autonomie décisionnelle. Les aînés sont des personnes aptes à prendre leurs propres décisions et elles méritent d'être respectées. Ce mémoire s'inscrit dans cette vision du respect de l'autonomie des personnes âgées en équilibre avec la protection des personnes vulnérables. La recherche de balises permettant à la fois le respect des volontés exprimées et la sauvegarde des personnes fragiles continue de nous inspirer.

Sur la base de ces principes, nous tenons à exprimer notre appréciation face aux récents changements à la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui permettent de renoncer au dernier consentement en cas de perte d'aptitude à consentir. Cette harmonisation avec les dernières modifications apportées au Code criminel permet d'éviter des souffrances inutiles ou d'obliger une personne à devancer sa demande d'aide médicale à mourir écourtant ainsi son espérance de vie. Nous sommes conscients que cette décision déborde le mandat de la Commission, mais nous tenions à exprimer notre satisfaction face à la mobilisation des membres de l'Assemblée nationale sur cet enjeu. C'est la dignité de plusieurs personnes en fin de vie qui s'en trouve mieux respectée.

L'AREQ tenait à partager son opinion avec les membres de la Commission au regard des importants enjeux qui leur sont confiés. Dans le présent mémoire, nous nous intéressons d'abord au sujet des demandes anticipées d'aide médicale à mourir des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative cognitive ainsi qu'à la question du diagnostic

³ *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 54. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

comme préalable. Nous développons ensuite sur le caractère contraignant de la demande anticipée d'aide médicale à mourir en lien avec la souffrance qui doit être considérée pour enclencher le processus d'administration de l'aide médicale à mourir. Nous donnons également notre avis sur le rôle d'une tierce personne dans le processus de demande anticipée. Nous ne pouvons discuter de ces enjeux sans rappeler l'importance que nous accordons à des conditions de vie dignes pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives. Enfin, nous abordons rapidement le thème de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux.

À notre avis, d'autres dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* mériteraient d'être revues. Nous pensons, notamment, à l'exemption accordée aux maisons de soins palliatifs au regard de l'aide médicale à mourir et à la documentation des demandes refusées ou non administrées. Toutefois, nous demeurerons à l'intérieur des balises fixées par le mandat de la Commission soit l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives ou de troubles mentaux. Nous souhaitons que les autres enjeux puissent être discutés lors de travaux ultérieurs.

1. UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LE RESPECT DES VOLONTÉS

Lors de la mise sur pied de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les parlementaires ont souhaité que les membres de la Commission s'intéressent à la « question de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude »⁴. Les membres de la Commission posent la question suivante : doit-on permettre aux « personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer et qui anticipent, à moyen et long terme, la perte de leur aptitude à consentir de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir »?⁵ L'AREQ répond positivement à cette interrogation. Nous souhaitons que les parlementaires apportent les modifications nécessaires à la *Loi concernant les soins de fin de vie* afin que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives⁶ puissent formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Nous sommes convaincus que la possibilité de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir doit faire partie des soins rendus disponibles

⁴ Assemblée nationale du Québec (2021). *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – Document de consultation*. Page 6.

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv/mandats/Mandat-44835/index.html>

⁵ Ibid, page 16.

⁶ Pour les fins de ce mémoire, nous retenons l'appellation suggérée par l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. Celle-ci distingue les maladies neurodégénératives physiques telles que la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques des maladies neurodégénératives cognitives comme la maladie d'Alzheimer. Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative physique sont maintenant admissibles à l'aide médicale à mourir à la suite des modifications au Code criminel en lien avec le jugement Beaudoin dans l'affaire Truchon et Gladu. Tiré de : Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (2021), *Mémoire de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité*, <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSFV/mandats/Mandat-44835/memoires-deposes.html>

à une personne qui reçoit un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive telle que la maladie d'Alzheimer. Nous croyons que chaque individu doit pouvoir déterminer ce qui est pour lui une fin de vie et une mort dans la dignité. Ce choix doit être respecté par toutes et tous.

Appui des membres de l'AREQ

Considérant les importants enjeux éthiques liés à cette question, nous avons mené un sondage auprès de nos membres. Les résultats sont révélateurs. Il nous a semblé que les membres de la Commission pourraient souhaiter connaître les résultats. Nous avons d'abord posé la mise en situation suivante : une personne reçoit un diagnostic de démence. Alors qu'elle est encore apte à décider, elle demande de façon anticipée de recevoir l'aide médicale à mourir à un moment qu'elle aura choisi même si elle n'est plus capable de donner son consentement lorsque l'aide médicale à mourir lui sera administrée. La question posée devenait : seriez-vous favorable ou non à ce que cette personne soit autorisée à demander à l'avance que l'aide médicale à mourir lui soit administrée à un moment qu'elle aura déterminé, même si au moment de recevoir l'aide médicale à mourir, elle n'est plus apte à prendre des décisions?

Les résultats obtenus sont sans équivoque. Ce sont 94 % des répondants qui se sont dits très favorables ou assez favorables à ce qu'une personne devenue inapte en raison d'une démence et qui a fait une demande anticipée puisse recevoir l'aide médicale à mourir au moment qu'elle aura déterminé⁷. Pour nous, la voie à suivre est évidente. Les aînés revendiquent le droit de faire respecter leurs volontés selon les conditions qu'ils auront déterminées jusqu'à la fin de leurs jours même s'ils sont devenus inaptes.

⁷ Le sondage a été mené par la firme CROP en mai 2021. Au total, 1 158 membres de l'AREQ ont répondu au questionnaire. La marge d'erreur maximale est de 2,8 % à un niveau de confiance de 95 %. Les résultats ont été pondérés selon l'âge, le sexe et la région.

Des critères à respecter

L'appui des membres de l'AREQ à une demande anticipée est clair. Toutefois, nous considérons que cette nouvelle possibilité doit s'inscrire dans les paramètres actuels de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Selon l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, « [s]eule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir : 1° elle est une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*; 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins; 3° elle est en fin de vie; 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable; 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables »⁸. Rappelons que le troisième critère relatif à la fin de vie a été déclaré inopérant à la suite du jugement Beaudoin de la Cour supérieure dans l'affaire Truchon et Gladu.

Certains des critères précédents sont particulièrement significatifs au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir. Celui de la souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable nécessite une réflexion en profondeur. Nous y reviendrons plus loin.

L'aptitude à consentir joue aussi un rôle crucial. Dans l'éventualité d'une demande anticipée, le constat de la capacité à prendre des décisions implique des défis supplémentaires. Les professionnels de la santé qui seront autorisés à recevoir une demande anticipée devront disposer de tous les outils nécessaires pour assurer que la personne concernée possède toutes les habiletés requises. Dans le cas contraire, aucune demande anticipée d'aide médicale à mourir ne devrait être reçue⁹.

Un choix libre et éclairé

La notion de choix libre et éclairé prévue à l'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* mérite aussi une attention particulière au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir. Cet élément nous apparaît fondamental. Toutes les précautions nécessaires devront être prises pour protéger la personne qui formule une demande anticipée de toute pression extérieure. La prudence s'impose davantage en raison du fait que la personne ne pourra retirer sa demande lorsqu'elle aura perdu sa capacité à consentir.

⁸ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>

⁹ Cinq critères permettent d'évaluer la capacité à consentir : • La personne comprend la nature de sa maladie; • La personne comprend la nature et le but du traitement; • La personne comprend les risques associés à ce traitement; • La personne comprend les risques qu'elle court si elle ne subit pas le traitement; • La capacité à consentir de la personne n'est pas compromise par la maladie. Tiré de : *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 61. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

La demande éclairée est également extrêmement pertinente. Les ressources requises devront être rendues disponibles pour que la personne qui souhaite formuler une demande anticipée dispose de toute l'information dont elle a besoin. Un choix éclairé implique l'accès à une information pertinente.

Pour nous, il est essentiel que l'aide médicale à mourir demandée de manière anticipée soit rendue disponible aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives, car, dans le cas contraire, certaines pourraient se tourner vers d'autres solutions qui entraîneraient de grandes souffrances telles que cesser de manger et de boire, se suicider ou refuser l'hydratation et l'alimentation artificielles. Imposer une fin de vie aussi indigne ne constitue pas une solution.

Selon Jude Poirier, spécialiste de la maladie d'Alzheimer internationalement reconnu, des données indiquent que 8 % des suicides par arme à feu aux États-Unis ont été faits par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹⁰. Ne pas pouvoir formuler une demande anticipée constitue une pression supplémentaire sur les personnes malades qui craignent les conditions dans lesquelles elles termineront leur vie et les incite à recourir à des moyens violents pour mettre fin à leurs jours. Ces alternatives ont comme impact d'écourter leur vie dans une période où leur qualité de vie pourrait être encore source de satisfaction.

Le fait de savoir dès le diagnostic qu'il sera possible d'obtenir l'aide médicale à mourir au moment choisi contribue à réduire le stress chez les personnes malades et leur permet de profiter des précieux moments qu'il leur reste sans être dans l'angoisse de la souffrance qui pourrait les attendre.

Recommandations 1 :

Afin d'assurer le respect des volontés et de la dignité des personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives qui entraînera une incapacité à consentir, nous recommandons de :

- Autoriser la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir et mettre en place les mécanismes nécessaires pour assurer que la personne concernée est apte à consentir lorsqu'elle formule sa demande et qu'elle exerce un choix libre et éclairé;
- Faire pression sur le gouvernement fédéral afin qu'il modifie le Code criminel pour permettre la demande anticipée d'aide médicale à mourir. D'ici là, modifier la *Loi concernant les soins de fin de vie* pour permettre la demande anticipée d'aide médicale à mourir dans les meilleurs délais.

¹⁰ Tiré du témoignage du Dr Jude Poirier devant la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. <http://www.assnat.gc.ca/fr/video-audio/archives-parlementaires/travaux-commissions/AudioVideo-90127.html?support=video>

1.1 UN DIAGNOSTIC COMME CONDITION PRÉALABLE

Cette nouvelle possibilité de demande anticipée doit être encadrée. Parmi les critères à retenir se trouve l'enjeu du diagnostic. Les membres de la Commission posent la question suivante : « une personne pourrait-elle formuler une demande ou une directive anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle serait victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC)? »¹¹. Cette situation implique qu'une personne aurait formulé une demande anticipée d'aide médicale à mourir alors qu'elle n'avait pas reçu de diagnostic au préalable.

Nous croyons qu'il y a un écart important entre, d'une part, discuter théoriquement d'une situation hypothétique et, d'autre part, se voir confronter à un diagnostic de maladie grave, quelle qu'elle soit. Les réflexions et décisions d'une personne risquent de se modifier largement en passant d'une situation à l'autre.

Pour notre part, il apparaît essentiel qu'une personne ait reçu un diagnostic pour être autorisée à formuler une demande anticipée. Un diagnostic permettra, notamment, d'échanger avec un professionnel de la santé et assurera à la personne concernée l'accès à toute l'information nécessaire quant à l'évolution prévisible de sa maladie.

Pour nous, une approche par étape s'impose. Rappelons que l'aide médicale à mourir a été autorisée depuis peu au Québec. Alors qu'à l'époque, on pouvait constater une certaine résistance, ce soin est maintenant socialement bien accepté. Une nouvelle étape pourra être franchie en permettant qu'une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive puisse formuler une demande anticipée et recevoir l'aide médicale à mourir alors qu'elle sera devenue inapte à consentir. Nous croyons qu'en tant que société, nous devons nous donner les moyens de franchir cette étape de façon harmonieuse. Dans quelques années, alors que cette nouvelle possibilité aura été intégrée de manière heureuse, une étape supplémentaire pourra être envisagée. Nous en appelons à la prudence et à la patience.

Par ailleurs, nous souhaitons attirer l'attention des membres de la Commission sur une inquiétude que nous éprouvons au regard de la mise en œuvre de l'obligation d'un diagnostic préalable. Nous sommes préoccupés par les difficultés d'application de cette position. L'obtention d'un diagnostic implique qu'une personne soit suivie par un médecin. Or, nous constatons qu'il devient de plus en plus difficile de rencontrer un médecin de famille.

Des données récentes indiquent un nombre de plus en plus élevé de personnes qui n'ont pas accès à un médecin de famille : depuis 2019, le nombre de patients orphelins est passé de 522 603 à 724 022 en 2021, selon des données publiées lors de l'étude des crédits de Québec.

¹¹ Assemblée nationale du Québec (2021). *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – Document de consultation*, page 21.

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv/mandats/Mandat-44835/index.html>

De plus, le délai moyen d'attente pour être pris en charge se situe, en moyenne à 599 jours¹². Et même lorsqu'une personne est suivie par un médecin de famille, les rendez-vous sont difficiles à obtenir et souvent à des intervalles très longs. De surcroît, la plupart du temps, les personnes âgées ne sont pas accompagnées lorsqu'elles rencontrent un médecin. Il devient alors très difficile pour celui-ci de dépister les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Dans ce contexte, les risques sont élevés qu'une personne ait déjà franchi plusieurs étapes de l'évolution de la démence, mettant ainsi en péril la possibilité de formuler une demande anticipée avant de devenir inapte à consentir. Des efforts doivent être faits pour éviter ce piège.

Recommandation 2 :

Afin d'encadrer de manière respectueuse l'accès à une demande anticipée d'aide médicale à mourir, nous recommandons de :

Prévoir l'obligation de l'obtention d'un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive comme condition d'admissibilité à une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Les directives médicales anticipées : un outil à faire connaître

Les situations d'accidents soudains tels que les AVC demeurent des situations susceptibles de mener à un état d'inaptitude que plusieurs personnes pourraient ne pas vouloir vivre. Nous sommes sensibles à l'inquiétude que certains pourraient éprouver face à ce risque.

Nous croyons que les directives médicales anticipées (DMA) constituent un outil très intéressant pour assurer le respect des volontés d'une personne qui vivrait une telle situation. Les DMA peuvent contribuer à assurer le respect des volontés d'une personne inapte en indiquant les soins autorisés et ceux refusés.

Malheureusement, cet instrument est peu connu et largement sous-utilisé. Les dernières données rendues disponibles indiquent qu'au 31 mars 2018, seulement 29 774 personnes avaient enregistré des DMA, soit à peine 0,5 % des six millions d'adultes québécois¹³. De surcroît, le registre national des DMA est très peu consulté par les professionnels de la santé.

Pour notre part, nous avons multiplié les activités d'information auprès de nos membres. Nous avons rejoint des milliers de personnes afin de les informer et de les soutenir dans leurs démarches de préparation des DMA. Nous continuerons de le faire, car nous croyons à l'utilité de ce document pour assurer le respect des volontés des personnes devenues inaptes.

¹² BELLEROSÉ Patrick. *599 jours pour avoir son médecin de famille au Québec*. *Journal de Québec*, 2 août 2021.

<https://www.journaldequebec.com/2021/08/02/599-jours-dattente-pour-avoir-son-medecin-de-famille>

¹³ Commission sur les soins de fin de vie (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*. Page 67.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-05W.pdf>

Nous estimons qu'un effort important doit être consenti pour que la population s'approprié cette possibilité d'exprimer sa volonté en cas d'inaptitude et pour que le milieu médical l'intègre dans ses pratiques.

Recommandations 3 :

Afin de faire connaître les directives médicales anticipées et d'en assurer une meilleure intégration dans le système de santé, nous recommandons de :

- Mener une campagne nationale d'information sur les directives médicales anticipées;
- Offrir un soutien pour obtenir le formulaire et pour rédiger les directives médicales anticipées;
- Inciter les professionnels de la santé à consulter systématiquement le registre des directives médicales anticipées.

1.2 AIDE MÉDICALE À MOURIR : INTERDIRE TOUT CONSENTEMENT SUBSTITUÉ

Notre position au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir prend assise sur le fragile équilibre entre le respect de la dignité et la protection des personnes vulnérables.

Dans cette perspective, nous nous opposons avec vigueur au consentement substitué pour une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Il nous apparaît totalement inacceptable que l'aide médicale à mourir soit administrée à une personne autre que celle qui en a fait la demande.

Le consentement substitué qui autorise à accepter ou à refuser un soin au nom d'une autre personne ne devra jamais permettre l'administration de l'aide médicale à mourir. Autoriser une telle possibilité dans le cas d'une demande anticipée entraînerait inévitablement des dérives extrêmement dangereuses. Certaines pressions extérieures pourraient s'exercer et, par exemple, précipiter l'administration de l'aide médicale à mourir à des personnes qui ne le souhaiteraient pas.

Recommandation 4 :

Afin de protéger les personnes vulnérables, nous recommandons de :

Veiller à ce qu'il soit absolument impossible que l'aide médicale à mourir puisse être administrée à la suite d'une demande anticipée faite par une autre personne que celle à qui ce soin est destiné.

1.3 AIDE MÉDICALE À MOURIR : ASSURER L'ACCESSIBILITÉ

Autoriser un nouveau soin tel que la demande anticipée d'aide médicale à mourir constitue un pas important, mais qui demeurera théorique s'il n'est pas effectivement offert par les professionnels de la santé.

Au début de l'entrée en vigueur des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, en 2015, de très nombreux professionnels de la santé ont refusé d'administrer l'aide médicale à mourir. Bien qu'au fil des ans, le nombre de médecins pratiquant ce soin ait graduellement augmenté, il demeure le fait d'une faible minorité de médecins.

Selon les données de la Commission sur les soins de fin de vie, en 2019-2020, à peine 4 % d'entre eux, très majoritairement des omnipraticiens, acceptent d'administrer l'aide médicale à mourir¹⁴.

Nous craignons que l'administration de l'aide médicale à mourir à la suite d'une demande anticipée rebute plusieurs médecins. Tous les efforts nécessaires devront être consentis pour les soutenir.

De plus, le fait que le Québec ne permet pas aux infirmières praticiennes spécialisées de pratiquer l'aide médicale à mourir nuit à l'accessibilité à ce soin. Pourtant, le Code criminel le permet et d'autres provinces canadiennes l'autorisent. Le Collège des médecins s'est montré favorable à ce que les infirmières praticiennes spécialisées soient autorisées à pratiquer l'aide médicale à mourir et l'Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec le revendique. Cette situation nous paraît inacceptable et doit être corrigée rapidement.

Par ailleurs, pour faciliter l'administration de l'aide médicale à mourir à la suite d'une demande anticipée, il apparaît souhaitable qu'un registre national semblable à celui des DMA soit créé. Les professionnels de la santé devraient être obligés de consulter ce registre pour assurer le respect des volontés exprimées par les personnes qui y ont déposé une demande anticipée. Une copie de la demande devrait aussi être déposée au dossier médical de la personne concernée.

Recommandations 5 :

Dans le but d'assurer l'accès à l'aide médicale à mourir présentée par le biais d'une demande anticipée, nous recommandons de :

- Soutenir les médecins afin qu'ils acceptent de pratiquer l'aide médicale à mourir;
- Autoriser les infirmières praticiennes spécialisées à évaluer les demandes d'aide médicale à mourir et à l'administrer;
- Créer et rendre facilement accessible un registre national des demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

¹⁴ Commission sur les soins de fin de vie (2020). Rapport annuel d'activités 1^{er} avril 2019-30 mars 2020. Page 29.

https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf

2. UNE DEMANDE CONTRAIGNANTE À RESPECTER

Les membres de la Commission nous demandent de nous prononcer sur un autre aspect des demandes anticipées d'aide médicale à mourir : doivent-elles être envisagées comme une demande non contraignante que l'équipe soignante et les proches ne sont pas obligés d'appliquer? Devraient-elles plutôt être considérées comme une directive qui doit obligatoirement être mise en application par l'équipe soignante dès que les critères identifiés par la personne concernée sont atteints?

Pour répondre à cette importante question, l'AREQ est guidée par sa volonté d'assurer le respect de l'autodétermination des individus. Pour nous, il est essentiel que toutes les balises nécessaires soient mises en place pour que les choix et les volontés dans une demande anticipée d'aide médicale à mourir soient respectés.

Le respect de l'autodétermination

Les travaux du Groupe d'experts mis sur pied pour conseiller le ministère de la Santé et des Services sociaux sur l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes, nous indiquent que « La perte de l'aptitude à consentir ne doit pas entraîner la perte du droit fondamental à l'autodétermination de la personne. »¹⁵

De plus, au terme d'une recherche jurisprudentielle, le Groupe d'experts conclut que « [...] en présence de directives écrites faisant état des volontés anticipées, ces directives sont réputées avoir un effet contraignant pour les professionnels de la santé. Les ignorer pourrait entraîner des poursuites. »¹⁶

Sondage des membres de l'AREQ

Sur cet enjeu, nous avons également souhaité obtenir l'avis de nos membres en les sondant. Nous leur avons demandé « Si une personne a demandé à l'avance de recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'elle aura atteint certains critères qu'elle aura elle-même identifiés, seriez-vous favorable ou non à ce que cette demande soit obligatoirement respectée? » Les réponses obtenues sont des plus claires : 69 % des personnes qui ont répondu se sont dits très favorables et 22 % favorables¹⁷. Ce sont donc 90 % de nos 60 000 membres qui souhaitent que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit respectée intégralement par les professionnels de la santé et par les proches. Selon nous, ces résultats ne laissent place à aucune autre interprétation.

¹⁵ *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 112. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

¹⁶ Ibid, page 69.

¹⁷ Le sondage a été mené par la firme CROP en mai 2021. Au total, 1 158 membres de l'AREQ ont répondu au questionnaire. La marge d'erreur maximale est de 2,8 % à un niveau de confiance de 95 %. Les résultats ont été pondérés selon l'âge, le sexe et la région.

Les échanges menés par notre Groupe de travail sur l'aide médicale à mourir et nos discussions avec nos membres nous permettent d'affirmer que ceux-ci tiennent à ce que la demande anticipée d'aide médicale à mourir ait un caractère contraignant. Ils craignent une perte de contrôle sur leurs volontés si la décision est remise entre les mains des professionnels de la santé et des proches. Pour les aînés, le respect de leurs volontés et de leur dignité constitue une valeur fondamentale : ils ne souhaitent pas prendre le risque de la laisser aux mains de personnes qui pourraient ne pas y donner suite comme ils le désirent.

Nous comprenons tout à fait que le respect d'une demande anticipée dans son intégralité puisse parfois présenter des difficultés pour les proches ou les professionnels de la santé impliqués. C'est pourquoi nous insistons sur l'importance de tenter d'arriver à un consensus qui les rallierait. Il s'agit certainement de la situation idéale. Malheureusement, il arrive que cette entente ne puisse être possible pour divers motifs. Dans un tel cas, nous soutenons que seules les volontés de la personne qui s'est exprimée dans sa demande anticipée doivent être considérées. Il s'agit de sa vie et de ses choix. Tout au long de leur vie, les aînés ont exercé leurs choix sur une multitude de sujets. Ils tiennent à garder le contrôle sur leur vie jusqu'à la fin.

Nous sommes conscients que de donner un caractère exécutoire à une demande anticipée d'aide médicale à mourir présente des risques d'une éventuelle résistance des professionnels de la santé. Nous rappelons que l'expression d'une objection de conscience demeurera toujours possible. Selon nous, cet inconfort des professionnels de la santé ne peut en aucun cas justifier le non-respect du droit à l'autodétermination des personnes ayant fait une demande anticipée.

Un processus à développer

À l'instar de la recommandation formulée par le Groupe d'experts, nous croyons qu'un processus différent de celui des directives médicales anticipées devrait être développé. Un formulaire souple laissant place à l'expression des volontés particulières de chaque personne pourrait être utilisé. Plus la demande sera détaillée, plus la décision d'intervenir sera facilitée. La personne indiquerait elle-même, de manière libre et éclairée, ce qu'elle souhaite. Un médecin « confirme le diagnostic de maladie grave et incurable, l'aptitude de la personne à consentir aux soins et à faire sa demande anticipée d'aide médicale à mourir et le caractère libre et éclairé de la demande. »¹⁸

Enfin, considérant que plusieurs années peuvent s'écouler entre le moment de la rédaction de la demande anticipée d'aide médicale à mourir et celui où elle sera mise en œuvre, il nous semble judicieux d'y prévoir une clause indiquant que la demande sera suspendue si un remède à la maladie concernée est découvert.

¹⁸ *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 111. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

LA SOUFFRANCE : UNE DÉFINITION ÉLARGIE À RETENIR

Parmi les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir prévus à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* se trouve celui de la souffrance : « éprouve[r] des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions [jugées] tolérables »¹⁹. Au regard de la demande anticipée d'aide médicale à mourir, cet élément revêt un caractère particulièrement complexe.

Souffrance anticipée ou souffrance contemporaine?

Les membres de la Commission soulèvent un élément fondamental en demandant : « Pouvons-nous anticiper une souffrance sans l'avoir encore vécue tout en étant certain qu'elle nous sera intolérable? ». Nous comprenons de cette question que les membres de la Commission souhaitent savoir si, selon nous, la souffrance anticipée doit être ou non l'élément qui enclenche le processus d'administration de l'aide médicale à mourir. L'enjeu consiste à déterminer si l'aide médicale à mourir demandée de manière anticipée par une personne devenue inapte par la suite doit être administrée sur la base de la souffrance anticipée au moment de rédiger la demande ou de la souffrance contemporaine observée. La question est délicate.

Un critère à maintenir

D'entrée de jeu, nous précisons qu'à notre avis, le critère de la souffrance doit être maintenu dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette balise nous apparaît nécessaire pour éviter de verser vers la mort sur demande.

Malgré les difficultés que présente son application dans le contexte d'une demande anticipée faite par une personne inapte, nous considérons qu'il ne serait pas souhaitable de le retirer.

Nous croyons que l'enjeu se situe dans la définition de la souffrance et dans la capacité de la mesurer. Notre réflexion s'inspire, notamment, de la définition de la souffrance que propose le Groupe d'experts. Il cite la psychiatre Mona Gupta pour qui la « compréhension de la souffrance nécessite [...] la considération de l'ensemble de ses composantes : physique (ex. : la douleur), psychologique (ex. : l'anxiété), émotionnelle (ex. : la tristesse), sociale (ex. : l'isolement social ou la perte de proches amis) et existentielle (ex. : la perte de sens) »²⁰. Nous adhérons à cette définition élargie du concept de souffrance.

Nous croyons que pour les personnes en situation d'inaptitude en raison d'une maladie neurodégénérative cognitive, la souffrance ne se limite pas à la souffrance physique et psychique. Elle peut aussi être existentielle. Le Groupe d'experts précise que dans cette situation « ce qui est refusé par la personne, c'est la condition de démence et d'inaptitude

¹⁹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>

²⁰ *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Ministère de la Santé et des Services sociaux, page 119. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

elle-même »²¹. Il présente les conclusions d'une étude menée auprès de huit personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Toutes ces personnes se disaient favorables à la possibilité de recevoir l'aide médicale à mourir. L'étude indique que le « choix n'était pas motivé par leur peur de mourir. Il était aussi motivé par les nombreux deuils et pertes qu'elles anticipaient : pertes de leur personnalité, de leur identité, de leurs souvenirs, de leur indépendance, de leurs relations les plus précieuses »²². Cette perception correspond à ce que nous disent nos membres.

La souffrance existentielle

Nous adhérons donc à la suggestion du Groupe d'experts à l'effet d'ajouter à la souffrance physique et psychique, la souffrance existentielle aux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. La souffrance existentielle nous semble liée à la dignité de fin de vie. L'indignité de fin de vie est une forme de souffrance que plusieurs peuvent juger insupportable. Dès les premières phases de la maladie d'Alzheimer, le fait de savoir que la fin de vie sera vécue dans l'indignité constitue déjà une souffrance qui sera présente tout au long de la maladie et qui, pour certains, justifie leur demande d'aide médicale à mourir.

Selon des experts, la souffrance ainsi définie est présente tout au long des différentes phases de la maladie d'Alzheimer. Lorsque la personne a atteint la phase modérée, son jugement est affecté : il devient impossible qu'elle puisse contribuer à une prise de décision éclairée. Il faut donc respecter la demande exprimée lorsque le jugement était présent au début de la maladie. Nous sommes convaincus que la perte de dignité doit guider la prise de décision, car il s'agit en soi d'une souffrance importante.

Pour l'AREQ, l'important est de se centrer sur la personne et sur ce qu'elle a exprimé dans sa demande anticipée d'aide médicale à mourir. À ce moment-ci de notre réflexion, notre position est que la souffrance anticipée doit primer. Les manifestations de cette souffrance devront être clairement précisées et décrites par chaque personne qui identifiera les comportements ou les situations qu'elle considèrera inacceptables ou qui, selon elle, constitueront l'expression d'une souffrance existentielle qu'elle ne souhaite pas vivre.

Il nous apparaît que le respect des conditions prévues à la demande anticipée constitue le moyen le plus susceptible de protéger l'autodétermination d'une personne devenue inapte et de s'assurer que sa volonté soit respectée. Nous y voyons la possibilité d'offrir aux personnes inaptes le moyen de choisir ce qui pour elle est une fin de vie digne.

Nous craignons que, si nous ne respectons pas la souffrance anticipée, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer décident de devancer le moment de recevoir l'aide médicale à mourir afin de s'assurer ne pas vivre les situations qu'elles refusent. Elles risquent de souhaiter obtenir l'aide médicale à mourir alors qu'elles sont aptes à consentir pour s'assurer de garder le contrôle de la fin de leur vie dans leur définition de la dignité.

²¹ Ibid.

²² Ibid.

En corolaire de cette position, nous jugeons essentiel que la demande anticipée prévoie des critères facilement objectivables. Ceux-ci permettront d'assurer que la volonté de la personne soit respectée et faciliteront l'acceptation par les proches ainsi que par les professionnels de la santé au moment d'enclencher le processus d'administration de l'aide médicale à mourir.

Démence heureuse et résistance

Nous sommes conscients des difficultés que peut entraîner une telle approche. Nous sommes notamment préoccupés par les cas de démence heureuse où la personne ne démontre pas de signes de souffrance objectivables. Nous proposons que, lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer décide de compléter une demande anticipée d'aide médicale à mourir, elle puisse indiquer si elle souhaite ou non, recevoir ce soin dans le cas où elle présenterait les caractéristiques de démence heureuse. À notre avis, même dans un cas de démence heureuse, la personne répondrait au critère de la souffrance existentielle si, pour elle, vivre une démence même heureuse constitue une souffrance et une atteinte à sa dignité. Cependant, cette personne pourrait, si elle le désire, indiquer dans sa demande anticipée qu'elle souhaite que l'administration de l'aide médicale à mourir soit reportée aussi longtemps qu'elle ne présente pas de souffrance physique.

De plus, nous croyons que l'AMM ne devrait pas être administrée à une personne qui manifeste des signes de résistance. Il faudra faire preuve d'une très grande prudence sur cet aspect. Comme pour la démence heureuse, nous proposons qu'une personne puisse préciser dans sa demande anticipée qu'elle désire que l'aide médicale à mourir lui soit administrée lorsqu'elle aura atteint les critères retenus, et ce, même si elle manifeste des signes de résistance. À contrario, elle pourrait aussi indiquer dans sa demande anticipée qu'elle ne veut pas que l'aide médicale à mourir lui soit administrée si elle résiste. La procédure pourrait être reportée à un autre moment. Une attention toute spéciale devra être apportée à cet élément afin de bien informer les personnes qui opteraient pour cette possibilité, des enjeux impliqués.

Enfin, nous tenons à préciser que nous retenons cette alternative sur la base des informations actuellement disponibles. Nous demeurerons à l'affut de tout nouveau développement qui pourrait offrir une autre approche qui permettrait un meilleur respect des volontés de la personne concernée. Notre préoccupation a toujours été, est et sera toujours la dignité des personnes âgées.

En résumé, nous considérons que la demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait avoir un caractère contraignant afin d'assurer le respect des volontés de la personne concernée. La souffrance anticipée constituerait l'élément qui déclencherait le processus d'administration de l'aide médicale à mourir lorsque les critères identifiés le plus précisément possible auront été atteints. La personne devrait pouvoir prévoir dans sa demande anticipée que sa demande soit reportée si elle présente les signes d'une démence heureuse ou que l'aide médicale à mourir lui soit administrée même si elle résiste.

Recommandations 6 :

Afin d'assurer le respect des volontés exprimées dans une demande anticipée d'aide médicale à mourir, nous recommandons de :

- Donner un caractère contraignant aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir;
- Prévoir que la demande d'aide médicale à mourir indiquera en détail les comportements ou les situations qui enclencheront le processus d'administration de l'aide médicale à mourir;
- Veiller à ce que l'administration de l'aide médicale à mourir puisse être reportée si :
 - La personne manifeste des signes de démence heureuse et qu'elle a précisé dans sa demande qu'elle souhaite que celle-ci soit reportée si ces comportements sont présents;
 - La personne manifeste de la résistance.

3. UN TIERS POUR PORTER LA PAROLE

La rédaction d'une demande anticipée implique que l'aide médicale à mourir sera administrée lorsque la personne concernée sera devenue inapte. Il devient alors nécessaire qu'une autre personne soit désignée pour veiller au respect des volontés exprimées.

Nous considérons qu'un tiers devrait être identifié par la personne qui dépose une demande anticipée. Cette personne tierce serait chargée de signaler à l'équipe soignante que la personne concernée a déposé une telle demande et que, selon elle, le moment retenu est arrivé. Soyons clairs : la personne désignée n'aurait pas à prendre la décision d'administrer ou non l'aide médicale à mourir. Elle serait le porte-voix de la personne inapte.

Le rôle de cette tierce personne se limiterait à porter la parole de la personne qui a formulé la demande anticipée. Elle devrait interpeller l'équipe médicale afin qu'elle donne suite à ce qui a été prévu dans la demande anticipée. Dans l'éventualité où la personne désignée n'assumerait pas son rôle, l'équipe médicale pourrait prendre le relais et rappeler la demande anticipée qui a été formulée par la personne concernée. Il est donc essentiel que l'équipe médicale soit informée de l'existence de la demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Dans le cas de personnes isolées, une ressource neutre pourrait être désignée pour assumer le rôle de tiers. Le Curateur public pourrait être cet intervenant.

Recommandation 7 :

Pour relayer les volontés exprimées dans une demande anticipée d'aide médicale à mourir, nous recommandons de :

Prévoir qu'un tiers soit désigné pour porter la parole de la personne qui formule une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

4. POUR DES CONDITIONS DE VIE DIGNES

Le présent mémoire exprime l'appui de l'AREQ à la possibilité de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir par les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive. Nous y voyons un outil permettant le respect de l'autodétermination des personnes atteintes de cette maladie.

Toutefois, nous tenons à rappeler que nous attachons autant d'importance à tout ce qui peut permettre à chaque personne aînée de vivre dans la dignité. Nous appuyons toute démarche conduisant à une fin de vie digne, mais nous appelons aussi à tout mettre en œuvre pour vivre dans la dignité.

Nous ne pouvons passer sous silence notre préoccupation face au risque que la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir dans le cas de maladies neurodégénératives cognitives entraîne une dévalorisation sociale des personnes atteintes de cette maladie qui décideraient de ne pas opter pour l'aide médicale à mourir. Cette éventualité doit être considérée et mener à la mise en place des mécanismes nécessaires pour éviter une telle stigmatisation. Le choix de chaque personne doit être respecté, quel qu'il soit.

L'âgisme : une discrimination socialement tolérée

Nous constatons que l'âgisme est omniprésent dans la société québécoise. Selon certains chercheurs, l'âgisme représente le préjugé social le plus fréquent. Alors que les attitudes racistes et sexistes constituent désormais des discriminations socialement rejetées, l'âgisme perdure dans une sorte d'acceptation sociale²³.

Nous considérons qu'actuellement, les conditions de vie imposées dans plusieurs centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) représentent une forme d'âgisme et de maltraitance. La pandémie de COVID-19 a mis en lumière les conditions de vie pitoyables qui y prévalent. Le nombre effroyable de personnes décédées en CHSLD pendant les premiers mois de la pandémie est devenu un indicateur des piètres soins qui y sont offerts et des conditions pitoyables dans lesquelles nombre d'aînés terminent leur vie.

²³ Texte collectif. Il faut mettre fin à l'âgisme, Le Devoir, 18 avril 2020.
<https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577265/il-faut-mettre-fin-a-l-agisme>

L'AREQ dénonce cette situation depuis des années. Pendant la pandémie, nous avons exprimé à maintes reprises notre vive inquiétude quant au manque de soins et de services en CHSLD. Le nombre de décès enregistré dans ce milieu d'hébergement a tristement confirmé nos appréhensions.

La réflexion sur l'aide médicale à mourir ne peut se faire sans tenir compte de cette réalité. À maintes reprises au cours des derniers mois, nous avons entendu de nos membres affirmer que, s'ils étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, ils préféreraient obtenir l'aide médicale à mourir plutôt que d'aller finir leurs jours en CHSLD où ils ne recevraient pas les soins et les services de base. La crise vécue en milieu d'hébergement pendant la pandémie incite plusieurs aînés à vouloir opter pour l'aide médicale à mourir plutôt que de vivre leurs derniers jours dans des conditions qu'ils jugent indignes.

Nous sommes vivement préoccupés par cette situation. Nous revendiquons que l'accès à une demande anticipée d'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives ne devienne pas une alternative aux mauvaises conditions de vie qui prévalent en milieu d'hébergement. L'accès à l'aide médicale à mourir anticipée ne doit jamais devenir un raccourci pour éviter de prendre les moyens nécessaires pour assurer les soins et les traitements appropriés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives.

Les aînés ne doivent pas opter pour l'aide médicale à mourir parce que la société québécoise ne réussit pas à leur offrir des conditions de vie dignes et décentes lorsque survient une perte d'autonomie en fin de vie.

Des efforts massifs et importants doivent être faits pour que les aînés disposent d'un réel choix lorsque survient l'annonce d'un diagnostic de maladies neurodégénératives cognitives. Les aînés ont droit à des services pour répondre à leurs besoins.

Recommandation 8 :

Afin d'offrir un réel choix aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives, nous recommandons de :

Lutter contre l'âgisme et assurer des conditions de vie dignes et respectueuses aux personnes en perte d'autonomie atteintes de maladies neurodégénératives cognitives, quel que soit leur milieu de vie.

5. AIDE MÉDICALE À MOURIR ET TROUBLES MENTAUX

La Commission spéciale sur l'évolution de l'aide médicale à mourir s'est vu attribuer un mandat à deux volets. Le second sujet qui lui a été confié concerne l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. La question de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux présente une très grande complexité notamment au regard du caractère incurable ou non, du risque de banalisation du suicide et de la discrimination.

Les personnes âgées ne sont pas à l'abri des troubles mentaux et sont concernées autant que n'importe quel autre groupe de la population. C'est pourquoi nous avons sondé nos membres sur la question de l'accès à l'aide médicale à mourir par les personnes atteintes de troubles mentaux.

Nous avons soumis à nos membres la situation suivante : une personne souffre d'un problème de santé physique qui la rend admissible à recevoir l'aide médicale à mourir. Elle est également atteinte d'un problème de santé mentale chronique et irréversible. Nous leur avons ensuite posé la question suivante : seriez-vous favorable ou non à ce que cette personne puisse recevoir l'aide médicale à mourir? Les réponses reçues sont tout à fait éloquentes. Quelque 77 % des répondants se sont déclarés très favorables et 18 % assez favorables à une telle possibilité²⁴. Il n'y a donc aucun doute quant à l'appui de nos membres au regard de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes à la fois d'un problème de santé physique et mentale.

Nous avons poussé plus loin le questionnement à nos membres pour connaître leur opinion dans le cas où une personne est atteinte d'un problème de santé mentale chronique et irréversible, sans présenter de problème de santé physique. Bien que la majorité des répondants se disent en faveur, l'appui est moins élevé. Ce sont 49 % des répondants qui se sont montrés très favorables et 32 % assez favorables²⁵. Les résultats obtenus à ce sondage indiquent le grand intérêt de nos membres à propos de l'enjeu de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

Nous suivrons l'évolution des travaux de la commission spéciale de près sur ce sujet et nous serons à l'écoute des différents points de vue amenés. À ce moment-ci, nous préférons ne pas nous prononcer sur cet enjeu. Nous n'avons pas l'expertise requise pour réussir à développer une vision globale sur cette question. Nous sommes convaincus que d'autres organismes et des experts pourront guider les membres de la Commission. Nous leur laissons la parole et nous les écouterons.

²⁴ Le sondage a été mené par la firme CROP en mai 2021. Au total, 1 158 membres de l'AREQ ont répondu au questionnaire. La marge d'erreur maximale est de 2,8 % à un niveau de confiance de 95 %. Les résultats ont été pondérés selon l'âge, le sexe et la région.

²⁵ Ibid.

CONCLUSION

Au cours des dernières années, le Québec a été avant-gardiste en instaurant un important changement social. La population québécoise a été la première au Canada à pouvoir recevoir l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances. Alors perçue comme une menace pour certains et comme une avancée majeure par d'autres, l'aide médicale à mourir jouit maintenant d'une importante acceptation sociale.

Le Québec est prêt à franchir une nouvelle étape : offrir l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives cognitives à la suite d'une demande anticipée. En posant les balises pertinentes, ce soin pourra être offert aux personnes qui satisfont aux critères tout en protégeant les personnes vulnérables.

Permettre de demander à l'avance l'administration de l'aide médicale à mourir à un moment déterminé répondra aux attentes d'une vaste majorité de personnes âgées qui aspirent à une fin de vie dans la dignité. L'autodétermination qui a caractérisé les personnes aujourd'hui âgées demeure un principe qui leur est cher. Il leur est essentiel de savoir que les décisions qu'elles prendront pour leur fin de vie seront respectées.

Pour la dignité de milliers d'aînés, nous en appelons à passer rapidement à l'action.

Annexe 1

Liste des recommandations

Recommandations 1 :

- Autoriser la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir et mettre en place les mécanismes nécessaires pour assurer que la personne concernée est apte à consentir lorsqu'elle formule sa demande et qu'elle exerce un choix libre et éclairé;
- Faire pression sur le gouvernement fédéral afin qu'il modifie le Code criminel pour permettre la demande anticipée d'aide médicale à mourir. D'ici là, modifier la *Loi concernant les soins de fin de vie* pour permettre la demande anticipée d'aide médicale à mourir dans les meilleurs délais.

Recommandation 2 :

Prévoir l'obligation de l'obtention d'un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive comme condition d'admissibilité à une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Recommandations 3 :

- Mener une campagne nationale d'information sur les directives médicales anticipées;
- Offrir un soutien pour obtenir le formulaire et pour rédiger les directives médicales anticipées;
- Inciter les professionnels de la santé à consulter systématiquement le registre des directives médicales anticipées.

Recommandation 4 :

Veiller à ce qu'il soit absolument impossible que l'aide médicale à mourir puisse être administrée à la suite d'une demande anticipée faite par une autre personne que celle à qui ce soin est destiné.

Recommandations 5 :

- Soutenir les médecins afin qu'ils acceptent de pratiquer l'aide médicale à mourir;
- Autoriser les infirmières praticiennes spécialisées à évaluer les demandes d'aide médicale à mourir et à l'administrer;
- Créer et rendre facilement accessible un registre national des demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

Recommandations 6 :

- Donner un caractère contraignant aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir;
- Prévoir que la demande d'aide médicale à mourir indiquera en détail les comportements ou les situations qui enclencheront le processus d'administration de l'aide médicale à mourir;
- Veiller à ce que l'administration de l'aide médicale à mourir puisse être reportée si :
 - La personne manifeste des signes de démence heureuse et qu'elle a précisé dans sa demande qu'elle souhaite que celle-ci soit reportée si ces comportements sont présents;
 - La personne manifeste de la résistance.

Recommandation 7 :

Prévoir qu'un tiers soit désigné pour porter la parole de la personne qui formule une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Recommandation 8 :

Lutter contre l'âgisme et assurer des conditions de vie dignes et respectueuses aux personnes en perte d'autonomie atteintes de maladies neurodégénératives cognitives, quel que soit leur milieu de vie.

