

**COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION
DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE
GOUVERNEMENT DU QUÉBEC**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION
PAR LE COLLECTIF-QUÉBEC/AQDMD
(Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité)**

4 août 2021

TABLE DES MATIÈRES

CHAPITRE	TITRE	PAGE
	INTRODUCTION	3
1	DIRECTIVES ANTICIPÉES EN CAS DE MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE	4
2	HARMONISATION DES LOIS DU QUÉBEC ET DU CANADA	5
3	MAISONS DE SOINS PALLIATIFS ET LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE (LCSFV)	6
4	NÉCESSITÉ D'INFORMER LES AÎNÉS SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	7
	RAPPEL DES RECOMMANDATIONS	8

INTRODUCTION

Le Collectif-Québec remercie le ministre de la Santé et des Services sociaux d'avoir fait adopter par l'Assemblée nationale, le 31 mars 2021, une motion permettant de créer une Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Nous avons entendu avec beaucoup d'intérêt les consultations particulières qui se sont tenues en mai dernier et avons pris connaissance des mémoires qui ont été déposés à la Commission. Nous suivrons également attentivement les audiences publiques qui auront lieu en août en attendant la publication du rapport qui suivra en novembre.

Tout ce qui concerne le droit de mourir dans la dignité nous intéresse depuis longtemps et s'est concrétisé davantage en juillet 2016 lorsqu'une amie proche, lourdement handicapée après 20 ans de sclérose en plaques, s'est vu refuser l'aide médicale à mourir. Elle a fait le choix courageux de jeûner pour mettre fin à ses souffrances, nous annonçant sa décision avec ces mots :

« Constatant que ma santé se dégrade et que l'aide médicale à mourir se perd dans les dédales juridiques, j'ai décidé de prendre ma mort en main. Depuis dimanche, j'ai arrêté toute nourriture et boisson, ce qui m'amène à mourir dans plus ou moins 15 jours. Je veux donc vous dire adieu. Inutile de me téléphoner, je n'ai plus de voix pour parler. »

Nous lui avons alors fait la promesse de continuer son combat pour que plus jamais cela ne se produise. Nous avons formé un Collectif-Québec lié à l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) afin de sensibiliser notre entourage au droit de mourir dans la dignité et organiser des activités d'information sur les soins de fin de vie.

Le Collectif-Québec croit fermement que la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), après plus de cinq ans d'application au Québec, doit être revue et adaptée à la réalité d'aujourd'hui. Comme l'ont déjà indiqué des experts, nous croyons que des sujets connexes à ceux contenus dans le mandat doivent aussi retenir l'attention de la Commission.

Ainsi, en plus des demandes anticipées pour les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie neurodégénérative, nous aborderons, en deuxième point, l'harmonisation des lois, plus précisément les dispositions concernant les infirmières et infirmiers praticiens spécialisés (IPS) qui ne peuvent pas pratiquer l'aide médicale à mourir au Québec alors que cela est autorisé dans les autres provinces canadiennes. Suivra la section consacrée aux maisons de soins palliatifs qui n'acceptent pas les demandes d'aide médicale à mourir dans leurs établissements et, finalement, celle sur les aînés qui sont insuffisamment informés sur les soins de fin de vie.

1. DIRECTIVES ANTICIPÉES EN CAS DE MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE

Nous souhaitons aborder le vieillissement et la mort, deux sujets délicats à traiter, surtout lorsqu'ils croisent celui de l'aide médicale à mourir. Actuellement, l'aide médicale à mourir est une option disponible pour les personnes atteintes de certaines maladies, mais pas pour celles dont la progression invalide la capacité à consentir en raison de redoutables pertes cognitives. Dans ce dernier cas, ce sont des maladies qui touchent surtout les citoyens vieillissants.

Malgré la possibilité de vivre relativement longtemps en bonne santé physique et cognitive, plus le temps passe et plus la santé risque de se fragiliser notamment avec le développement d'un Alzheimer ou d'une autre maladie neurodégénérative. Au Québec, plus de 150 000 personnes sont atteintes de ces maladies et il est prévu que d'ici 15 ans, ce nombre passera à 260 000. Puisque les maladies neurodégénératives frappent tous et chacun, elles peuvent *me frapper moi*. Dans l'éventualité d'en être un jour atteint et avec l'intention de tirer dignement notre dernière révérence, nous pensons qu'il devrait être possible de recourir à l'aide médicale à mourir. Pour cela, il faudrait changer la loi.

Presque tout le monde connaît aujourd'hui un parent, un conjoint, un grand-parent, un proche atteint d'une telle maladie. Lorsque la maladie progresse et que ces personnes deviennent inaptes à consentir, elles ne peuvent plus demander l'aide médicale à mourir. Pour qu'elles puissent le faire, la loi devrait être modifiée de manière à permettre qu'une demande d'aide médicale à mourir soit formulée par une personne **avant** de perdre la capacité à prendre des décisions pour elle-même. Cette demande deviendrait exécutoire **après** la perte de la capacité avec l'évolution de la démence.

Pour éviter les dérapages, des mesures seraient mises en place pour s'assurer du consentement libre et volontaire. Des conditions seraient également à réunir pour passer à la mise en œuvre de la décision. D'autres pays l'ont fait, nous pouvons aussi le faire. L'aide médicale à mourir est et doit demeurer un choix éminemment personnel, jamais une obligation ou le résultat de pression. Permettre ce choix pour les personnes aux prises avec de graves atteintes cognitives exige préalablement d'en reconnaître la légitimité et de l'encadrer par des changements aux lois actuelles.

L'aide médicale à mourir concerne tout le monde, pas uniquement les personnes âgées. Certains jeunes adultes peuvent être atteints d'une maladie précoce neurodégénérative comme l'a démontré madame Sandra De Montigny dans son témoignage à la Commission spéciale.

Plus globalement, le vieillissement de la population nous force à réfléchir aux soins de fin de vie que nous souhaiterions voir disponibles et accessibles lorsque le corps continue de fonctionner avec un cerveau gravement malade faisant perdre toute qualité de vie. Il faut avoir le courage d'en discuter avec nos proches. Il faut aussi avoir le courage d'en discuter publiquement puisqu'il s'agit d'un débat de société.

Nous recommandons que toute personne ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative, puisse, avant de perdre son aptitude à consentir, inscrire dans ses directives médicales anticipées sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir. Cette décision devrait être exécutoire lorsque les conditions de mise en œuvre énoncées dans la demande anticipée sont réunies.

2. HARMONISATION DES LOIS DU QUÉBEC ET DU CANADA

Le collège des Médecins est intervenu à plusieurs reprises pour aborder les nombreux problèmes qu'entraînent le manque d'harmonisation entre la loi québécoise et la loi fédérale sur les soins de fin de vie. Il en est aussi question dans plusieurs mémoires qui ont été déposés à la Commission.

Cette dernière année, le Collectif-Québec s'est longuement penché sur un sujet qui mérite d'être traité par la présente Commission, soit celui des infirmières et infirmiers praticiens spécialisés du Québec (IPS) qui ne peuvent pas administrer l'aide médicale à mourir, seuls les médecins pouvant légalement le faire. Cette situation est unique au Québec puisque dans les autres provinces canadiennes, en vertu de la loi fédérale qui cadre les soins de fin de vie, les IPS sont autorisés à donner ce soin.

Voilà un non-sens inacceptable. Nous avons commenté le mandat de la Commission pour demander que ce sujet soit traité, avons écrit à nos députés respectifs de la région de Québec, à la Présidente et à la Vice-Présidente de la Commission spéciale, ainsi qu'au ministre de la Santé et des Services Sociaux. Nous avons aussi communiqué avec madame Christine Laliberté, Présidente de l'Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec (AIPSQ), avec monsieur Luc Mathieu, Président, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), avec Dr Mauril Gaudreault, Président du Collège des médecins. Dans ces trois dernier cas, à l'unisson, tous les interlocuteurs ont clairement exprimé leur accord pour que les infirmières et infirmiers praticiens du Québec soient autorisés à administrer l'aide médicale à mourir (AMM).

De plus, l'AIPSQ a déjà recommandé, dans un mémoire qu'elle a présenté en 2019 à la Commission de la Santé et des Services Sociaux portant sur la Loi 43 (Loi sur les infirmières et infirmiers et d'autres dispositions), de permettre aux IPS d'administrer l'aide médicale à mourir. À la même occasion, le Collège des médecins a exprimé son accord à la pratique de l'AMM par les IPS. Toutefois, rien n'a changé.

Enfin, le Président de l'OIIQ nous a confirmé dans une lettre qu'il appuyait l'élargissement des activités des IPS à l'AMM et qu'il était disposé à collaborer activement aux travaux qui en découleraient. Le partage de la pratique de l'AMM entre les médecins et les IPS nécessitera des changements législatifs, règlementaires, procéduraux et administratifs auxquels l'OIIQ et le Collège des médecins seront appelés à collaborer. Ces modifications sont nécessaires pour faciliter l'accès à l'AMM tout en offrant des garanties de soins sécuritaires et de qualité pour les Québécoises et Québécois qui retiennent cette option.

Ajoutons en conclusion que la recommandation qui suit est également incluse dans les mémoires déposés à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie par le D^r Alain Naud, par le président de l'AQDMD, D^r Georges l'Espérance, par le président du Collège des médecins, D^r Mauril Gaudreault.

Nous recommandons que les infirmières et infirmiers praticiens spécialisés du Québec soient autorisés à administrer l'aide médicale à mourir comme cela est permis dans les autres provinces du Canada.

3. MAISONS DE SOINS PALLIATIFS ET LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE (LCSFV)

Les malades admis à la maison de soins palliatifs Michel-Sarrazin (Québec) peuvent dorénavant faire appel à l'aide médicale à mourir. Jocelyne Guay et Brigitte Laflamme, respectivement Présidente du Conseil d'administration et Directrice générale de la Maison Michel-Sarrazin, conviennent que la réflexion à l'interne a été le résultat d'un long processus. (Normand Provencher, Le Soleil, 12 février 2021).

Dans un article publié dans le Journal de Québec et le Journal de Montréal, le 1^{er} mars 2021, intitulé ***Tout le monde devrait pouvoir mourir dignement***, le Collectif-Québec s'est réjoui de cette décision.

Le fait que le Conseil d'administration ait entériné à l'unanimité la décision d'offrir à ses patients la possibilité d'avoir accès à l'aide médicale à mourir constitue une avancée importante dans le débat sur le droit de mourir dans la dignité et devrait tracer la voie à d'autres maisons de soins palliatifs qui sont actuellement en réflexion sur ce sujet.

Selon l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, au début de l'année 2021, la Maison Michel-Sarrazin est devenue la 16^e maison de soins palliatifs sur 35 à donner accès à l'aide médicale à mourir. Avec des places financées à 60 % par le gouvernement du Québec, il serait temps de mettre fin à la possibilité pour les maisons de soins palliatifs d'être exemptées d'offrir un soin de fin de vie aux personnes qui ont choisi l'aide médicale à mourir. Il serait temps qu'elles s'adaptent à la nouvelle réalité sociétale.

Dans une entrevue accordée à Radio-Canada le 13 février dernier, le Dr Alain Naud, médecin de famille et en soins palliatifs au CHU de Québec, mentionnait que, pour lui, être forcé de se rendre à l'hôpital pour obtenir l'aide médicale à mourir est un non-sens.

Peut-on parler d'une mort digne quand une maison de soins palliatifs envoie un malade en fin de vie recevoir l'aide médicale à mourir dans un hôpital parce qu'elle refuse d'administrer ce soin ? C'est plutôt une absurdité, qui plus est, un geste inhumain de ne pas respecter la volonté du malade qui est tout à fait en droit de choisir librement les soins de fin de vie qu'il souhaite recevoir.

Nous recommandons que le gouvernement du Québec rende obligatoire l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie à toutes les maisons de soins palliatifs du Québec.

4. NÉCESSITÉ D'INFORMER LES AÎNÉS SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Il est difficile d'imaginer la mort même si personne n'y échappe. Pourtant, il importe de discuter franchement des ses désirs en relation avec les soins de fin de vie, de connaître les différentes options et de se prévaloir de la possibilité de formuler des directives anticipées pour faire connaître ses choix.

Force est de constater qu'un nombre élevé de personnes âgées du Québec sont insuffisamment informées, que les renseignements qu'elles détiennent sont limités et fragmentés et qu'elles ont souvent de la difficulté à distinguer l'aide médicale à mourir des autres pratiques médicales de fin de vie incluant les soins palliatifs. De plus, elles ont peu d'occasions pour aborder ces sujets sensibles.

À plusieurs occasions, le Collectif-Québec a pu établir ce constat, notamment lors d'une rencontre sur ces sujets organisée aux résidences du Samuel-Holland à Québec en 2019. Les demandes de participation ont été telles que plusieurs personnes ont dû être refusées, la salle ne pouvant contenir que 115 personnes. Cet exemple témoigne d'une ouverture des aînés à recevoir des informations sur l'aide médicale à mourir et, plus globalement, sur les conditions de fin de vie dans la dignité.

Il est nécessaire de développer des moyens et de créer des occasions pour discuter avec les personnes âgées de la fin de vie, des soins palliatifs, de l'aide médicale à mourir, de la nécessité de faire connaître ses volontés à ses proches, de la planification anticipée des soins, de même que des changements qui suivront les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Nous recommandons que des moyens soient développés permettant de fournir des informations adéquates aux aînés afin d'éclairer leur réflexion, de soutenir l'expression de leurs dernières volontés, de prendre des décisions éclairées par rapport à leurs soins de fin de vie et de les faire respecter.

RAPPEL DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Nous recommandons que toute personne ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative, puisse, avant de perdre son aptitude à consentir, inscrire dans ses directives médicales anticipées sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir. Cette décision devrait être exécutoire lorsque les conditions de mise en œuvre énoncées dans la demande anticipée sont réunies.

Recommandation 2

Nous recommandons que les infirmières et infirmiers praticiens du Québec soient autorisés à administrer l'aide médicale à mourir comme cela est permis dans les autres provinces du Canada.

Recommandation 3

Nous recommandons que le gouvernement du Québec rende obligatoire l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie à toutes les maisons de soins palliatifs du Québec.

Recommandation 4

Nous recommandons que des moyens soient développés permettant de fournir des informations adéquates aux aînés afin d'éclairer leur réflexion, de soutenir l'expression de leurs dernières volontés, de prendre des décisions éclairées par rapport à leurs soins de fin de vie et de les faire respecter.

Les membres du Collectif-Québec lié à l'AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité),

Lise Binet, Lorraine Cayouette, Maurice Clermont, Diane Desnoyers, Ginette Lacoste, Nicole Lirette, Lisette Paradis.