

Commission sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire soumis par Claudette Brien et Claude Major

Le 19 juillet 2021

Les soussignés ont respectivement 78 et 79 ans et vivent dans un RPA depuis quelques années. Avant sa retraite, Claudette Brien travaillait comme conseillère dans une entreprise de maisons funéraires. Elle a perdu son mari alors âgé de 86 ans après de très grandes souffrances. Économiste, Claude Major a terminé sa carrière dans les fonctions publiques fédérale et provinciale à titre de Directeur général de l'Institut national de Productivité; il a perdu sa première femme après qu'elle ait subi cinq années de souffrances de plus en plus aigües et un an en CHSLD.

Introduction

La loi concernant les soins de fin de vie présente, à notre avis, un certain flou dans la définition de la « fin de vie » et trop de limitations dans l'accès à l'aide médicale à mourir.

Le présent mémoire a pour objet de présenter quelques propositions pour clarifier la définition des personnes concernées et faciliter l'accès à l'aide médicale à mourir.

L'article 1 de la Loi en définit l'objet :

1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

De plus, la présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

L'article 3 définit :

- les soins de fin de vie comme « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir; »
- les soins palliatifs comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire; »
- la sédation palliative continue comme « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès; » et
- l'aide médicale à mourir comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. »

Fin de vie

Il est à noter que la « loi sur les soins de fin de vie » ne définit jamais directement la « fin de vie », donc les personnes qu'elle vise. On comprend à la lecture des articles subséquents qu'il s'agit de personnes dont l'état de santé physique ou mentale entraînera une mort certaine dans un temps relativement court, mais ce temps n'est pas défini. Deux semaines? Deux mois? Deux ans? Dix ans (une courte période s'il s'agit d'une personne âgée de 3 ans)? Est-ce qu'une personne en perte totale d'entendement (inapte à prendre des décisions) mais physiquement en santé est considérée comme en fin de vie? Est-elle vraiment en vie, humainement parlant?

Il conviendrait donc d'ajouter à la fin du premier paragraphe de l'article 1 un nouveau paragraphe définissant la fin de vie, par exemple :

« Aux fins de la présente loi, une personne en fin de vie est une personne qui présente l'une ou l'autre des caractéristiques suivantes :

- Personne atteinte d'une maladie grave et incurable qui génère des souffrances insupportables et impossibles à supprimer, quelle que soit la durée anticipée de cette maladie.
- Personne envoyée en CHSLD alors que cette personne avait préalablement indiqué (par acte notarié) ne pas vouloir y résider alors que la fin de vie est inéluctable à court ou long terme.
- Personne souffrante de troubles cognitifs incurables tels qu'elle doit être mise en tutelle. »

Ces définitions augmenteraient sans doute un peu le nombre de personnes admissibles aux soins médicaux prévus par la loi, mais soulageraient les proches de ces dernières.

Aide à mourir

L'article 26 fixe les six conditions que doit remplir une personne pour avoir droit à l'aide médicale à mourir :

« 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

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. »

La nouvelle définition de personne en fin de vie permettra de supprimer les trois dernières conditions.

D'autre part, contrairement aux soins palliatifs, l'aide médicale à mourir ne peut faire l'objet de directives anticipées d'une personne en fin de vie (article 51). Pourquoi la perte d'autonomie interdit-elle de mourir dans la dignité?

La nouvelle version de la loi devra permettre à une personne d'anticiper ce consentement en fixant préalablement les critères qui lui permettraient d'avoir accès aux soins de fin de vie.

Il conviendrait donc de supprimer cette interdiction et d'autoriser l'aide médicale à mourir quand la personne en fin de vie émet des directives en ce sens selon les conditions établies par la nouvelle loi.

Conclusion

On trouve normal d'euthanasier un animal qui souffre ou est atteint d'une maladie incurable, mais c'est beaucoup plus difficile de permettre aux êtres humains de terminer leur vie dans la dignité. La loi actuelle doit donc être améliorée.

L'objectif de la révision de la loi devrait être de rendre les soins de fin de vie plus accessibles, particulièrement pour les cas sans issue et ce dans le respect le plus complet des volontés clairement énoncées par toute personne, même avant que la mauvaise condition médicale se concrétise.