

Assurance fin de vie 3D

Mémoire déposé à la Commission sur l'évolution des soins de fin de vie
Juillet 2021

Dans le texte qui suit les termes ou abréviations suivants signifient :

AMM : Aide Médicale à Mourir.

ADA : Avis de Demande Anticipée d'AMM.

Demandeur : personne qui demande l'AMM, qui rédige une demande anticipée d'AMM ou un Avis de demande anticipée d'AMM.

DPNC : Diagnostic de Pathologie Neurodégénérative Cognitive.

DMA : Directives Médicales Anticipées.

PRÉAMBULE

La présent mémoire insiste sur la nécessité de garantir le droit et l'accès à l'aide médicale à mourir. Il ajoute un coche de sécurité qui assure le respect permanent du droit à mourir dans la dignité, peu importe les événements de la vie.

Le concept d'aide médicale à mourir est un des rares enjeux où l'impact ne porte que sur une personne, soit celle qui demande le soin.

Nulle autre personne que le demandeur ne peut se prononcer sur sa volonté d'avoir recours à l'AMM. C'est pourquoi j'utilise le « je » dans mon mémoire, car je ne parle que pour ma personne. Je ne représente pas un groupe de personnes quelconque, mais je puis vous assurer que ma position est partagée par plusieurs.

De la même veine, je vous exhorte dans vos réflexions et délibérations à donner priorité à la personne, au demandeur, et non aux partis pris religieux, dogmatiques, idéologiques, politiques ou éthiques, qu'il soient affirmés franchement ou déguisées sous la jupe des débordements possibles ou de toute autre considération qui n'a pas sa place dans le débat actuel.

Je le répète, contrairement à la presque totalité des lois qui nous régissent, celle entourant l'AMM n'a d'impact que sur une seule personne : le demandeur. Ceux et celles qui s'opposent à ce droit n'ont qu'une seule et unique alternative : ne pas y avoir recours. Le reste ne les concerne en aucune façon.

Il est carrément inhumain de dissimuler ou de refuser l'AMM à une personne qui répond à tous les critères de la loi et qui la demande. Sa demande n'aura aucun impact sur quiconque (mis à part l'émotion chez les proches, qui très souvent s'apparente à un soulagement de la fin de ses souffrances). La personne qui demande et obtient l'AMM ne le regrettera jamais. Celle à qui on la refuse continuera de souffrir le reste de sa vie.

La charte des droits et libertés assure le droit à la vie. On parle bien ici de droit, et non d'obligation. La fin de vie fait partie de la vie. Le fait qu'une personne décide la manière dont elle mettra fin à son droit à la vie ne brime en rien les droits d'une autre personne.

INTRODUCTION

Le droit de mourir dans la dignité est de plus en plus connu et réclamé.

Si nous pouvons concevoir que nous avons ce droit, qu'est-ce qui nous assure que nous pourrons l'exercer le moment venu? Malheureusement, RIEN. En effet, rien ne nous garantit à 100% que nous pourrons avoir recours à ce droit au moment où nous recevrons un DPNC. À quoi bon alors avoir un droit si nous ne pouvons l'exercer?

La présente réflexion vise à combler cette lacune. Elle se base sur des exemples spécifiques qui devront être généralisés ultérieurement pour une application plus universelle.

PRÉMISSSES

Actuellement, le soin d'AMM nous est accessible. Après des années de lutte, ce droit nous est acquis.

Par ailleurs il est de plus en plus probable que l'AMM sera accessible à des personnes venant de recevoir un DPNC mais qui ont encore de belles années devant elles. Elles auront alors accès à la demande anticipée d'AMM.

Nous nous retrouvons donc avec deux concepts : la demande d'AMM en temps réel, où une personne répondant à tous les critères peut actuellement recevoir l'AMM, et la demande anticipée, où une personne ayant reçu un DPNC pourrait demander l'AMM en fixant le moment de l'administration du soin dans un futur plus ou moins proche selon ses propres critères.

La demande anticipée fait abstraction du consentement final qui a mené à plusieurs situations déplorables où la personne se privait de médication, avec les souffrances conséquentes, pour demeurer apte jusqu'au moment de l'administration du soin. C'est un pas important où la notion d'aptitude est prise en compte au moment de la demande et non au moment de l'administration du soin.

L'ADA pousse plus loin cette notion de consentement final anticipé.

Supposons maintenant un cas hypothétique mais probable. Alors que ma conjointe, mes enfants et mes amis savent que je suis pro-AMM et que je désire m'en prévaloir au besoin, il m'arrive un incident quelconque (accident, chute, AVC etc.) qui me rend inapte de manière permanente, il me sera alors IMPOSSIBLE de faire une demande anticipée sur réception d'un DPNC, s'il est encore possible de m'en faire un, car je ne répondrai plus au critère d'aptitude. Cela me privera ainsi d'un droit de mourir dans la dignité. L'AMM me sera refusée alors que TOUS savent que je la désirais. Ma préoccupation se limite ici à l'Alzheimer car c'est la seule

pathologie dont j'ai été témoin mais il peut s'agir de toute autre pathologie neurodégénérative cognitive.

Ce qu'il me restera de neurones me ne servira peut-être qu'à constater mon état permanent de dégénérescence, prisonnier d'un corps sans aucun espoir de libération. Ça ne fait pas partie de ma conception de fin de vie digne.

Il faut donc trouver une solution pour contrer toute possibilité de perdre ce droit auquel nous tenons.

L'ADA est cette solution. La seule. Il s'agit tout simplement d'indiquer dans un document légalisé qu'advenant le cas où je reçoive un DMNC ET que je sois déjà déclaré inapte, peu importe la cause, je demande l'AMM et je fixe le moment où je désire la recevoir (ex : je ne suis plus capable de suffire à mes besoins, je ne reconnaît plus ma conjointe etc.).

Ce document peut prendre la forme de directives médicales anticipées ou être inclus dans celles-ci.

Aux deux concepts précédemment cités (la demande d'AMM en temps réel et la demande anticipée d'AMM) s'ajoute donc l'ADA, soit l'Avis de demande anticipée d'AMM.

Contrairement aux deux premiers concepts, l'ADA n'est pas exécutoire. Ce n'est pas une demande mais un avis de demande (ce ne peut constituer une demande parce qu'aucun DPNC n'a été porté et donc que le critère légal de maladie dégénérative incurable n'est pas respecté). La nuance est importante : il ne sera exécutoire que si et seulement si certaines conditions sont rencontrées. L'ADA doit donc avoir force de loi et devenir exécutoire seulement si telles ou telles conditions sont atteintes.

ASSURANCE

Il faut considérer l'Avis comme une assurance : si tel évènement survient, telle procédure est déclenchée. Par exemple, si un feu ravage ma maison, une indemnité me sera versée. De la même manière je recevrai une compensation si je ne fais voler mon vélo. Si l'évènement ne survient pas, l'indemnité ou la compensation ne me seront pas versées, mais au moins j'aurai eu la tranquillité d'esprit de savoir que je suis protégé par cette couverture.

L'Avis n'étant pas exécutoire, la procédure ne sera déclenchée qu'à la seule condition que les critères soient atteints, par exemple après un DPNC. Si par bonheur je suis épargné par une telle maladie, et qu'aucun DPNC ne m'est donné, j'aurai au moins eu la tranquillité d'esprit de savoir que l'AMM m'est garantie à vie!

Les DMA prévoient plusieurs situations et offre diverses options de soins à accepter ou à refuser. L'ADA prévoira plusieurs situations et offrira une seule option de soin à accepter, l'AMM.

Avis et DEMANDE ANTICIPÉE

L'ADA demeure un avis, une intention, une directive tant qu'un DPNC n'est pas posé. À partir de ce moment L'ADA devient exécutoire, se transforme tout simplement en demande anticipée et suivra le même chemin que la demande anticipée telle que discutée ces jours-ci en commission parlementaire.

AVANTAGES DE L'ADA

Tout comme les DMA, l'ADA se rédige alors que le demandeur est en bonne santé, sans échéance concrète de fin de vie. Le tout se fait dans le calme et la sérénité, sans pression aucune.

Si la personne est toujours apte, elle n'aura pas à ajouter au choc de recevoir un DPNC le fardeau de faire une demande anticipée d'AMM.

On ne pourra jamais dire que l'ADA est rédigé sous le coup de l'émotion ou de la panique.

Seul l'ADA peut procurer à la personne l'assurance que l'AMM lui sera toujours accessible.

L'ADA évitera toute situation où l'aptitude au moment de faire une demande anticipée peut être mise en doute, puisqu'il aura été fait au préalable, alors que l'aptitude de la personne n'est pas contestable.

MANDAT D'INAPTITUDE

J'ai tout pour sur le fait qu'un demandeur PUISSE faire appel à un mandataire pour s'assurer que sa demande anticipée suive son cours. J'y aurai moi-même recours le temps voulu.

J'ai tout contre sur le fait qu'un demandeur DOIVE faire appel à un mandataire pour faire exécuter sa demande anticipée. Il n'y a donc pas de malaise avec le mandataire comme tel, mais avec le fait qu'on semble vouloir l'imposer dans le processus.

L'AMM fait partie d'un des deux volets de la Loi concernant les soins de fin de vie. L'AMM est donc un soin. Elle doit être traitée ainsi par le système global de soin qui comprend, entre autres, les hôpitaux, les CHSLD, les maisons de soins palliatifs et les règles qui encadrent des diverses corporations professionnelles.

Comme tout autre soin, c'est au système de vérifier s'il est requis ou non pour la personne en fonction de son état ou de des volontés et à quel moment il doit être administré. Cela fait partie de ses responsabilités, tout autant que cela fait partie de la description de tâches et du code déontologique du personnel de la santé. De plus, comme c'est le système (ici exécutif et législatif) qui fixe les règles, c'est donc à lui d'en assumer le suivi. Enfin le système, par ses protocoles, procédures et surtout son personnel, est le mieux équipé pour déterminer l'atteinte des conditions de déclenchement du protocole d'AMM.

Par exemple, dans un CHSLD, ce sera au personnel de prendre connaissance de mon dossier médical pour en retenir les particularités et ainsi adapter les soins à ma condition, sans que personne d'autre, proche ou ami, n'ait à intervenir. Dans mon cas il devrait comprendre une note évidente (qu'on ne pourra ignorer) indiquant ma demande d'AMM et les conditions de déclenchement du protocole de soin.

C'est pourquoi le recours à un mandataire pour vérifier le besoin du soin et, le cas échéant, son administration, doit être exclus d'emblée de la description légale du processus, tout comme d'ailleurs le processus actuel d'AMM ne fait intervenir aucune autre partie que le système et le demandeur.

De plus, rien ici non plus ne nous garanti que le mandataire sera en mesure de faire respecter notre demande anticipée. S'il décède entre-temps, s'il change d'avis, s'il est soudainement pris de remords, s'il se fait convaincre que ce n'est pas bien etc. Il faut donc s'en remettre au système, qui a le pouvoir et le devoir de le faire. De plus, que fera-t-on des personnes qui n'ont pas de mandataire ou qui ne peuvent pas en désigner un? On aura recours à la curatelle? Encore ici le système est indispensable.

Pour respecter le principe de l'AMM, la seule et unique personne qui peut intervenir est le demandeur. Personne d'autre. Nous ne devons pas prendre pour acquis que le système renoncera à ses responsabilités ou à ses mandats et confier à un tiers la tâche ou le fardeau de vérifier le besoin du soin à sa place.

Ne soyons cependant pas naïfs. Pour toutes sortes de raisons le système peut connaître des défaillances. Il est composé de personnes, après tout. Il reviendra au demandeur de convenir avec son mandataire la possibilité, et non l'obligation, de veiller à ce que ses conditions soient vérifiées régulièrement, toute comme on vérifie quotidiennement sa température et sa tension. Cela se passe cependant entre lui et le demandeur et n'est inscrit nulle part dans la documentation propre à l'AMM, la demande anticipée ou l'avis de demande anticipée. Il doit demeurer clair que c'est d'abord le système qui doit agir, et non attendre que le mandataire se manifeste.

Ce principe s'applique aussi aux demandeurs à domicile sous la supervision d'un aidant naturel. Il demeurera aux professionnels de la santé de vérifier son état lors de leurs visites régulières et à l'aidant, souvent mandataire, de pouvoir veiller à ce que le tout soit conforme à l'ADA.

Le concept d'ADA ne doit pas se limiter à la capacité du système à le respecter. Ce dernier a le devoir de le faire. Point.

En résumé, on ne devrait pas exiger la présence d'un mandataire ou d'une curatelle dans le processus d'ADA ou de demande anticipée, pas plus qu'on ne l'exige dans celui de l'AMM. Il reviendra au demandeur de décider ou non d'y avoir recours, comme « seconde police d'assurance ». Dans un tel cas, le mandataire aura toute la latitude de faire valoir les volontés du demandeur, le temps venu. Le mandataire n'a pas à assumer une tâche qui est réservée aux professionnels de la santé.

CRITÈRES ET PROTOCOLES

L'absolue nécessité de maintenir le lien entre le seul demandeur et le système implique d'une part des conditions pré-évoquées très précises, ne comportant aucune ambiguïté et ne portant à aucune autre interprétation que celle à laquelle elles sont destinées, et d'autre part un protocole ne pouvant fuir par aucune faille.

Critères

Les critères pour transformer l'Avis en la demande anticipée formelle et exécutoire, hormis l'aptitude, sont les mêmes que pour la demande anticipée actuelle et l'AMM en temps réel, soit ceux reconnus par la loi. Rien ne change de ce côté.

Les conditions de l'Avis précisant le moment de l'administration du soin devront être clairs afin d'assurer à la fois leur conformité au moment de la rédaction et leur application au moment du déclenchement du protocole (moment où le protocole d'aide médicale à mourir est amorcé, y compris le délais souhaité et l'administration du soin).

Ces critères devront donc être réfléchis et acceptés par la communauté médicale et civile. En fait, pour être certains d'atteindre ce but, les conditions de déclenchement du protocole devraient être présentés sous forme de choix de réponses, tout comme dans les DMA. Dans les DMA, on présente trois situations de fin de vie. Pour chacune on propose l'administration de cinq soins. Le demandeur n'a qu'à cocher s'il désire ou non ces soins.

L'Avis devra être formulé ainsi. Les conditions de déclenchement du protocole seront présentées sous forme de cases à cocher. Le chargé de rédaction (personne ou groupe), tout comme dans le cas des DMA, devra en arriver à une formulation simple mais précise. Les critères de déclenchement du protocole feront l'unanimité chez le personnel qui dispense le soin de sorte qu'au moment où ils seront atteints, il ne pourront en aucun cas être discutés mais uniquement respectés, puisqu'ils auront force de loi.

Ces critères pourront par exemple être de ne plus reconnaître telle(s) ou telle(s) personne(s), de ne plus être autonome etc. Ils devront être formulés afin de simplifier au maximum leur évaluation par le personnel médical le moment venu. Ils élimineront toute saisie textuelle par le demandeur, supprimant ainsi toute possibilité d'interprétation biaisée (pour le demandeur et les témoins, rien d'autre à écrire que la signature et la date!).

Protocole

Conservons le critère cité ci-dessus concernant la non reconnaissance de personnes. Il existe sûrement une procédure permettant de vérifier au-delà de tout doute si une personne en reconnaît une autre. Je me permets cependant d'en proposer une, soit de tout simplement demander à la personne si elle peut nommer le nom de la personne en face d'elle et d'identifier le lien qui l'unit à elle. Dans l'incapacité de répondre aux deux questions, on pourra alors certifier que la personne ne reconnaît pas l'autre et que la condition de déclenchement du protocole est atteinte.

On évitera évidemment toute situation par exemple où le membre du personnel entre dans la chambre en compagnie d'une visiteuse en disant « Bonjour, votre conjointe vient vous visiter.

Êtes vous content? ». Ah, note le préposé dans son rapport, il a sourit et reconnaît donc sa conjointe. Cette façon de faire est subjective et inadéquate.

Gardant en mémoire que le système se doit de vérifier régulièrement l'atteinte des conditions de déclenchement du protocole (de manière plus rapprochée si les symptômes sont avancés), tout membre du personnel constatant leur atteinte devra aussitôt le noter dans le dossier médical de la personne et en faire part aux autorités supérieures de l'établissement. Si le processus failli, on saura alors à quelle étape.

Encore ici, le mandataire pourra intervenir, par choix et non par obligation.

DÉMENCE HEUREUSE

Lors de la première séance de la commission on a entendu un ou deux présumés experts nous parler de « démence heureuse ». Ce concept éculé est l'outil parfait pour les personnes qui s'opposent à l'AMM mais qui n'ont pas le courage de le dire franchement. « Il a l'air heureux, donc il ne souffre pas ». Cette façon de réduire l'interprétation du comportement est une insulte à la vie humaine. Pour prétendre qu'une personne est heureuse, il faut connaître ce qu'elle ressent vraiment. C'est pratiquement impossible pour des personnes ayant perdu la vie humaine puisqu'elle ne peuvent pas exprimer pleinement le fond de leur pensée.
