



Association québécoise
des retraité(e)s des secteurs
public et parapublic

CRC - 017M
C. P. PL 11
Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire

de l'Association québécoise des retraité(e)s
des secteurs public et parapublic (AQRP)
lors de la
Commission particulière
pour l'étude de la *Loi sur
l'élargissement de l'aide médicale à mourir*

Février 2023

Pour nous joindre

La direction générale :

5400, boulevard des Galeries, bureau 111,

Québec (Québec) G2K 2B4

418 683-2288 ou 1 800 653-2747

info@aqrp.ca

www.aqrp.ca

Téléphone :

Nos services téléphoniques sont disponibles du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 16 h 30. Une messagerie vocale est accessible en dehors des heures d'ouverture.

À nos locaux :

Nos heures d'ouverture sont du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 16 h 30.



Table des matières

Présentation de l'Association	4
Préambule	5
Aide médicale à mourir : de quoi parle-t-on ?	6
Historique au Québec et au Canada : de quoi parle-t-on ?	6
Portrait sur les demandes d'aide médicale à mourir par les demandes anticipées.....	9
Pourquoi est-ce important pour l'AQRP ?	10
Recommandations.....	11



Présentation de l'Association

L'Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic (AQRP) est la principale association indépendante de retraités de l'État au Québec.

L'Association a pour mission de promouvoir et de défendre les droits et les intérêts économiques, financiers, culturels, intellectuels et sociaux de ses membres. L'AQRP se démarque, de plus, par son implication citoyenne soutenue en faveur d'enjeux d'intérêt public qui concernent les personnes âgées et retraitées du Québec.

Fondée en 1968, l'AQRP est composée de plus de 35 000 membres ayant adhéré directement et volontairement à l'Association. Elle accueille des personnes retraitées provenant des gouvernements du Québec et du Canada, des municipalités et des sociétés d'État du Québec ainsi que des réseaux québécois de la santé et de l'éducation. Elle accueille, en outre, les personnes préretraitées des secteurs public et parapublic.

Tout en collaborant de façon très active et constructive avec ses nombreux partenaires associatifs, privés et gouvernementaux, l'AQRP se distingue comme association indépendante de tout lien syndical et travaille directement pour l'intérêt de sa clientèle des secteurs public et parapublic.

L'AQRP est fortement impliquée dans l'ensemble des régions du Québec ; cette dernière étant énormément active sur le plan local et désignant la majorité des membres de son conseil d'administration. L'AQRP est donc l'association québécoise la plus représentative des intérêts de l'ensemble des retraités et préretraités des secteurs public et parapublic, tous critères confondus. Elle est enfin une partenaire incontournable pour tout enjeu touchant le million de personnes âgées et retraitées du Québec, en particulier dans leurs relations avec le gouvernement.



Préambule

En vertu d'une motion adoptée le 4 décembre 2009 par l'Assemblée nationale, une commission a été créée en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité. Le rapport de la Commission a été déposé le 22 mars 2012.

En raison de la complexité et de la sensibilité du sujet, les parlementaires ont décidé de procéder en deux étapes. Dans un premier temps, ils ont convenu d'entendre des experts afin de parfaire leurs connaissances sur le sujet et de mieux en comprendre les enjeux. Ainsi, au cours des mois de février et de mars 2010, ils ont entendu des experts de différentes disciplines, notamment de la médecine, du droit, de la philosophie, de l'éthique, de la sociologie et de la psychologie.

À la suite de ces auditions, la Commission spéciale a rendu public, en mai 2010, un document de consultation ayant pour objectif d'informer la population sur le sujet et de faciliter sa participation à la deuxième phase de ses travaux, soit la consultation générale. L'AQRP a été invitée à soumettre son point de vue par la voie d'un mémoire. Le mémoire que l'Association y a présenté proposait diverses pistes de réflexion ayant trait à l'importance de pérenniser le débat sur l'aide médicale à mourir dans l'espace public.

À l'occasion du dépôt du projet de loi sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir, à venir en 2023, l'Association met à jour son mémoire entourant l'aide médicale à mourir. Pour ce faire, il dresse un portrait de l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada, en portant plus spécifiquement un regard sur la demande d'aide médicale à mourir par les demandes anticipées pour les maladies neurodégénératives cognitives.

Aide médicale à mourir : de quoi parle-t-on ?

L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) définit l'aide médicale à mourir comme « un soin durant lequel un patient reçoit, à sa demande, des médicaments dans le but d'entraîner son décès, en vue de soulager ses souffrances physiques ou psychologiques. » (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, 2022)¹.

Au Québec, seule l'aide médicale à mourir est autorisée, c'est-à-dire que c'est un médecin qui administre les médicaments en intraveineux, par un cathéter. Dans le reste du Canada, le suicide assisté est légal : le patient peut se faire remettre des médicaments à s'autoadministrer. Dans ce cas, on parle également d'aide médicale à mourir par voie orale.

Les lois qui encadrent l'aide médicale à mourir sont le Code criminel au fédéral pour tout le Canada alors qu'au Québec, le Code criminel canadien s'applique en plus de la Loi 2 (au civil) concernant les soins de vie.

Historique au Québec et au Canada : de quoi parle-t-on ?

- En juin 2014, le Québec adopte une loi permettant l'aide médicale à mourir. Elle entre en vigueur en décembre 2015.

1. Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. *Livre blanc : le droit de mourir dans la dignité. Pour tout comprendre sur l'aide médicale à mourir au Québec.* (2022). Récupéré le 16 janvier 2023 de <https://aqdmd.org/wp-content/uploads/2022/10/Livre-Blanc-AQDMD-1.pdf>.



- ◆ En février 2015, la Cour suprême du Canada considère dans l'affaire Carter c. Canada que les dispositions de l'article 241 du Code criminel canadien interdisant l'aide médicale à mourir vont à l'encontre de la Charte canadienne des droits et libertés. La Cour donne 12 mois au gouvernement canadien pour modifier le Code criminel. Le gouvernement présente par la suite le projet de loi C-14.
- ◆ Le Parlement du Canada adopte le 17 juin 2016 les modifications de l'article 241 du Code criminel permettant ainsi aux adultes canadiens admissibles de demander l'aide médicale à mourir.
- ◆ Le 11 mars 2020, le gouvernement du Québec indique, à la suite du jugement de la juge Baudouin de la Cour supérieure du Québec, que le critère de « fin de vie » n'est plus opérationnel, mais ne modifie pas la loi.
- ◆ Le 17 mars 2021, le Parlement canadien modifie le Code criminel et supprime le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » : ainsi, même les personnes dont la mort n'est pas prévue à court ou moyen terme peuvent bénéficier de l'aide médicale à mourir si elles satisfont les autres critères.
- ◆ Le 8 décembre 2021, au Québec, la Commission spéciale transpartisane sur l'évolution de la loi sur les soins de vie rend son rapport. Il préconise un accès à l'aide médicale à mourir par demandes anticipées pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative cognitive grave et incurable. En revanche, il exclut l'ouverture du soin aux personnes dont le seul problème médical est un problème de santé mentale.

- Le 25 mai 2022, à la suite du dépôt du rapport de la Commission, le ministre Dubé dépose le projet de loi 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Ce projet inclut différents sujets essentiels, notamment l'accès aux demandes anticipées pour les personnes touchées par une maladie neurodégénérative, telle que la maladie d'Alzheimer. Le projet de loi meurt au feuillet suivant la dissolution de la session parlementaire en juin 2022.

Portrait sur les demandes d'aide médicale à mourir par les demandes anticipées

Au Québec, les directives médicales anticipées (DMA) consistent en un écrit formel et officiel par lequel une personne majeure indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises. Toutefois, l'aide médicale à mourir ne peut pas être prévue par les DMA².

Pour les personnes touchées par une maladie neurodégénérative cognitive, ce sujet est crucial. Celles qui souhaitent bénéficier de l'aide médicale à mourir doivent choisir entre mourir de manière prématurée tant qu'elles sont aptes, ou voir leur état se dégrader, perdre leur aptitude et, de facto, ne plus pouvoir recourir à l'aide médicale à mourir.

Dans un contexte de vieillissement de la population, la prévalence croissante de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs majeurs représente un défi de taille pour les personnes atteintes,

2. (à compléter).

leurs proches et la société en général. En effet, plus de 100 000 Québécois étaient atteints d'une telle maladie en 2008. En se basant sur les estimations, on constate que l'évolution du nombre de cas chez les 65 ans et plus passerait à près de 180 000 en 2030³.

Selon l'AQRP, avec les demandes anticipées, ces personnes pourraient choisir, tant qu'elles sont aptes, de bénéficier plus tard de l'aide médicale à mourir, même si elles ont perdu leurs capacités cognitives au moment de l'application de la décision. Leur ouvrir l'accès aux demandes anticipées permettrait donc de leur éviter une fin de vie qu'elles auraient jugé contraire à leurs valeurs et à leur dignité.

Pourquoi est-ce important pour l'AQRP ?

C'est en s'appuyant, dans la Charte des droits et libertés du Canada, sur le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, que la Cour suprême du Canada a autorisé l'aide médicale à mourir dans l'arrêt *Carter c. Canada*, en 2015⁴.

Par l'effet de cette procédure, l'AQRP est d'avis que rien ni personne ne doit obliger un être humain à endurer des souffrances, qu'elles soient physiques, psychologiques ou existentielles. Quand les douleurs ne peuvent être soulagées, même avec les meilleurs soins, l'aide médicale à mourir peut être vécue comme une délivrance. L'aide médicale à mourir par des demandes anticipées permet donc de mettre un terme à des maux irrémédiables.

En outre, l'aide médicale à mourir par demandes anticipées offre aux patients la possibilité de décider des conditions et du moment de leur propre mort. L'aide médicale à mourir repose sur la liberté de

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*. Récupéré le 16 janvier 2023 de <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/#:~:text=%C3%80%20propos%20de%20la%20maladie&text=Er%20effet%2C%20plus%20de%20100,de%20180%20000%20en%202030>.

4. Cour suprême du Canada. (2015). *Carter c. Canada*. Récupéré le 16 janvier 2023 de <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>.

choix. En effet, pourquoi une personne apte à consentir et en condition de grandes souffrances ne pourrait-elle pas décider librement de sa fin de vie ? Disposer de son corps librement est ainsi un droit fondamental.

Enfin, le Collège des médecins du Québec (CMQ) et l'opinion publique sont favorables aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Un récent sondage portant sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir révèle que 64 % des médecins ont répondu être favorables à ce principe alors que ce résultat frôle les 80 % dans la population. Plus des deux tiers des médecins qui sont favorables à ce mode de consentement estiment que la période de validité de la demande anticipée devrait être d'au moins trois ans, alors que près de la moitié iraient jusqu'à au moins cinq ans. La population voit les choses du même œil concernant la période de validité.

Recommandations

Les recommandations de l'AQRP auprès du gouvernement du Québec sont les suivantes :

- Présenter des dispositions précises et rigoureuses pour permettre aux personnes ayant un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude (par exemple, la maladie d'Alzheimer) de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir ;
- Soutenir des campagnes de sensibilisation d'envergure nationale portant sur le droit à l'aide médicale à mourir ainsi qu'aux différentes possibilités de soins s'offrant déjà aux personnes en fin de vie.
- Bonifier le financement dans la recherche scientifique ayant trait aux soins en fin de vie et garantir la formation et la compétence des intervenants, tant sur le suivi médical que psychosocial.



Association québécoise
des retraité(e)s des secteurs
public et parapublic

Association québécoise des retraité(e)s
des secteurs public et parapublic (AQRP)

5400, boul. des Galeries, bureau 111
Québec (Québec) G2K 2B4

1 800 653-2747 | 418 683-2288

info@aqrp.ca | aqrp.ca