

Aide médicale à mourir

Demande anticipée en situation d'inaptitude

Alma, 11 octobre 2022

Ginette Plamondon

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Plan de présentation

- Mise en contexte
- Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Mise en contexte

- En 2014, l'Assemblée nationale a adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie*
- Depuis 2015, l'aide médicale à mourir peut être administrée selon certains critères (art. 26) :
 - Être assuré au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*
 - Être majeur et **apte à consentir**
 - Être en fin de vie
 - Être atteint d'une maladie grave et incurable
 - Avoir une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
 - Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

Mise en contexte

- Septembre 2019 : jugement Beaudoin de la Cour supérieure dans l'affaire Truchon et Gladu : le critère de fin de vie contrevient aux droits fondamentaux inscrits dans la Charte canadienne des droits et libertés
- Le Code criminel a été modifié et le critère de fin de vie dans la loi québécoise a été rendu inopérant
- Engagement électoral de la CAQ : mener une consultation publique sur la possibilité d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir
- Mars 2021 : création de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

AREQ
CSQ

Mise en contexte

- Mandat : formuler des recommandations sur l'élargissement potentiel de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et celles dont le seul problème médical est un trouble mental
- Implication importante de l'AREQ : groupe de travail sur l'aide médicale à mourir
- Présentation d'un mémoire aux membres de la commission le 12 août 2021

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Entre respect de l'autodétermination et la protection des personnes vulnérables

1. Question : 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?

- 94 % des membres de l'AREQ sont favorables à ce qu'une personne devenue inapte en raison d'une démence ou de la maladie d'Alzheimer qui a fait une demande anticipée puisse recevoir l'aide médicale à mourir au moment qu'elle aura déterminé

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Importance d'évaluer la capacité à consentir au moment de la formulation de la demande
- Assurer le choix libre et éclairé

Recommandation

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 est apte à consentir au moment de formuler sa demande et qu'elle exerce un choix libre et éclairé

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

2. Question : 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)?
 - Nécessité d'un diagnostic avant de pouvoir formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir
 - Approche par étape : appel à la prudence et à la patience

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

Recommandations

- Prévoir l'obligation de l'obtention d'un diagnostic de maladie neurodégénérative comme condition d'admissibilité à une demande anticipée d'aide médicale à mourir
- Mener une campagne nationale d'information sur les directives médicales anticipées
- Inviter les professionnels de la santé à consulter systématiquement le registre des directives médicales anticipées
- 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

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

Recommandations (suite)

- Soutenir les médecins pour 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 accessible un registre national des demandes anticipées d'aide médicale à mourir

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

3. Question : les 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 ou devraient-elles être considérées comme des directives qui doivent obligatoirement être mises en application dès que les critères identifiés sont atteints?
- 90 % des membres de l'AREQ sont favorables à ce qu'une demande anticipée soit obligatoirement respectée intégralement
 - En cas d'opposition des personnes proches, le respect de la volonté exprimée doit être prépondérant

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Développer un formulaire souple permettant l'expression des volontés de manière détaillée

Recommandation

Donner un caractère contraignant aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

4. Question : comment évaluer la demande anticipée de la personne si, au moment de l'administration, elle ne montre aucun signe de souffrance apparent ou semble dans un état de bien-être?
Pouvons-nous anticiper une souffrance sans l'avoir encore vécue tout en étant certain qu'elle nous sera intolérable?
- L'aide médicale à mourir demandée de manière anticipée doit-elle être administrée sur la base de la souffrance anticipée au moment de rédiger la demande ou selon la souffrance contemporaine observée?
 - Quelle approche adoptée dans les cas de démence heureuse?

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

- Le critère de souffrance doit être maintenu : éviter la mort sur demande
- Indignité de fin de vie : souffrance existentielle
- Chaque personne en situation d'inaptitude doit pouvoir déterminer ce qui correspond à une fin de vie digne pour elle
- Respecter les conditions prévues à la demande anticipée pour protéger le droit à l'autodétermination : la souffrance anticipée doit primer

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Inaptitude et aide médicale à mourir : respect et protection

Recommandations

- Prévoir que la demande anticipée d'aide médicale à mourir indique en détail les comportements ou les situations qui enclencheront le processus d'administration de l'aide médicale à mourir
- Offrir la possibilité de reporter l'administration de l'aide médicale à mourir si la personne manifeste des signes de démence heureuse et qu'elle a indiqué cette possibilité dans sa demande anticipée
- Reporter l'administration de l'aide médicale à mourir si la personne manifeste de la résistance physique

UNE
VOIX
FORTE

DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT

AREQ
CSQ

Vivre dans la dignité

- Les aînés ont le droit de vivre dans la dignité
- Âgisme omniprésent dans la société québécoise
- La possibilité de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir en cas de maladie neurodégénérative ne doit pas devenir un raccourci afin d'éviter de prendre les moyens nécessaires pour assurer des conditions de vie dignes aux personnes aînées

Recommandation

Lutter contre l'âgisme et assurer des conditions de vie dignes et respectueuses aux personnes en perte d'autonomie atteintes de maladie neurodégénérative cognitive quel que soit leur milieu de vie

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ

Qu'en pensez-vous?

**UNE
VOIX
FORTE**

**DANS UNE
SOCIÉTÉ EN
MOUVEMENT**

AREQ
CSQ