

Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie
Questionnaire participation citoyenne

Rappel du contexte :

La Commission vise à analyser les enjeux reliés à l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et celles souffrant de troubles mentaux. Les citoyens sont invités à participer par le biais d'un questionnaire sur le site de l'Assemblée nationale.

Lien du questionnaire :

<https://questionnaire.simplesondage.com/f/s.aspx?s=6a94e598-5c7a-48a0-b47c-0f56d0601fe0>

Objectif :

Ce document présente les positions de l'AQDMD pour chacun des points soulevés dans le questionnaire. Il reprend les affirmations des questions à l'identique, sauf dans les cas pour lesquels l'AQDMD n'est pas d'accord ou a des positions plus nuancées. Certaines précisions sont parfois apportées.



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR
LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

POSITIONS DE L'AQDMD SUR LES POINTS DU QUESTIONNAIRE

1) Aide médicale et inaptitude

Question 8 : Selon vous, y a-t-il des situations où une personne inapte à consentir aux soins devrait être admissible à l'aide médicale à mourir ?

Voici la position de l'AQDMD concernant cette question :

- Certaines situations justifient qu'une personne devenue inapte à consentir aux soins puisse bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Précision : C'est notamment le cas des personnes touchées par des maladies neurodégénératives cognitives. Ces maladies sont des pathologies physiques qui ont pour conséquences d'affecter l'état cognitif du patient, avec une espérance de vie limitée. Il s'agit par exemple de la maladie d'Alzheimer.

Question 9 : Les arguments suivants sont parfois invoqués sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude.

Voici les positions de l'AQDMD concernant les arguments présentés :

- L'obligation d'être apte à consentir brime le droit à prendre des décisions sur sa fin de vie.

- Il peut être difficile d'évaluer l'état de souffrances pour le personnel soignant ou les proches, mais l'équipe soignante a de nombreux moyens à sa disposition pour l'évaluer.

- Permettre la demande anticipée d'aide médicale à mourir n'envoie absolument pas un signal négatif quant à la valeur que la société accorde à la vie des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

Précision : Bien au contraire, il s'agit de respecter sa volonté et de donner la plus haute valeur au respect de sa volonté, de sa dignité selon ses valeurs, et de son absence de souffrances.

- Accorder une demande anticipée d'aide médicale à mourir à une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative lui éviterait une fin de vie qu'elle juge contraire à ses valeurs et à sa dignité.

Précision : Cela lui permettra de vivre sereinement leurs dernières années de lucidité et de s'épargner l'angoisse d'un long chemin de souffrances. Cela leur permettra également de ne pas avoir à se questionner sur une fin de vie précoce afin de pouvoir bénéficier de l'AMM tant qu'elles sont aptes.

Question 10 : Plusieurs catégories de personnes en situation d'inaptitude pourraient, pour des motifs raisonnables, avoir accès à l'aide médicale à mourir.

Voici les positions de l'AQDMD concernant les situations présentées :

- Une personne qui n'a jamais été apte à consentir à des soins de santé (comme les personnes touchées par une déficience intellectuelle profonde), ne devrait pas pouvoir avoir accès à l'aide médicale à mourir, à moins d'une certitude sur sa volonté.
- Une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie neurodégénérative de type Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée, qui l'a demandé alors qu'elle était apte devrait absolument pouvoir accéder à l'aide médicale à mourir.
- Une personne victime d'un accident soudain et inattendu qui entraîne des séquelles graves et irréversibles, comme un AVC, qui l'a demandée alors qu'elle était apte, ne devrait pas avoir accès à l'aide médicale à mourir.

Précision : Accepter une telle proposition reviendrait à donner par avance un consentement pour l'aide médicale à mourir pour toutes conditions médicales aiguës qui surviendraient dans la vie de l'individu car on ne peut connaître à l'avance le pronostic. Les règles habituelles pour éviter l'acharnement thérapeutique s'appliquent dans ce type de cas.

Question 11 : Pour qu'une personne puisse recevoir l'aide médicale à mourir une fois devenue inapte, il a été proposé qu'elle puisse faire connaître ses volontés anticipées lorsqu'elle est encore apte à consentir aux soins.

Voici les positions de l'AQDMD concernant les points présentés :

- Une personne doit pouvoir demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée si elle respecte les critères édictés.
- Pour demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée, une personne devrait absolument avoir reçu au préalable un diagnostic de maladie grave et incurable.
- Toute demande anticipée d'aide médicale à mourir qui respecte les critères édictés par la personne devrait être obligatoirement respectée.

Précision : La demande doit être exécutoire et contraignante pour le mandataire et le personnel soignant, même si la personne concernée ne semble pas dans un état de souffrance au moment de l'application.

- L'aide médicale à mourir demandée de façon anticipée devrait être administrée même si la personne ne semble pas éprouver de souffrance.
- La responsabilité de déterminer si l'heure est venue d'appliquer la demande anticipée devrait revenir au médecin ou à l'équipe médicale.
- La responsabilité de déterminer si l'heure est venue de faire appliquer la demande anticipée devrait revenir à un proche désigné.

Précision : Le proche doit être le mandataire formellement désigné par le demandeur. Il peut informer l'équipe médicale que le moment choisi par la personne est arrivé, et l'équipe soignante doit vérifier la conformité de l'état de la personne avec sa demande.

Question 12 : S'il devenait possible de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir, il serait nécessaire d'en prévoir les modalités.

Voici les positions de l'AQDMD concernant les points présentés :

- La demande formulée oralement ne doit pas être recevable. Elle doit être rédigée.
- La demande formulée à l'écrit devant un témoin devrait être recevable.
- La demande formulée sur un enregistrement audiovisuel ne devrait pas être recevable.

Précision : La loi prévoit déjà une solution pour les personnes qui ne sont pas en mesure de signer.

- La demande n'a pas besoin d'être notariée.
- La demande n'a pas besoin d'avoir une durée de validité.
- La demande doit pouvoir être facilement modifiée ou retirée par la personne qui la formule.

- La demande devrait contenir de l'information détaillée sur la souffrance et les conditions de vie que la personne anticipe et juge insupportables.

Question 13 : Avez-vous d'autres commentaires à formuler sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude ? Vous aurez aussi l'occasion, si vous le souhaitez, de joindre un document complémentaire à la fin du questionnaire.

Voici la position de l'AQDMD concernant cette question :

Toute personne souffrant d'une maladie neurodégénérative cognitive ne devrait pas vivre ses dernières années de lucidité dans la crainte d'une fin de vie en souffrance, ni avoir peur de perdre sa dignité en même temps que sa lucidité.

Si elle le souhaite, elle devrait donc pouvoir choisir, tant qu'elle est apte, de bénéficier plus tard de l'aide médicale à mourir, même si elle a perdu ses capacités cognitives au moment de l'application de la décision.

C'est à elle de déterminer le point qu'elle ne souhaite pas dépasser avec l'avancement de la maladie et la dégradation de son état. Elle devrait donc pouvoir choisir le moment adéquat pour bénéficier de l'AMM, avant que sa dignité ou son autonomie soient affectées, et ce en fonction de ses valeurs en situation de pleine lucidité.

2) Aide médicale à mourir et troubles mentaux

Position de l'Association : les troubles de la santé mentale sont des problèmes psychiques, dont l'évolution est incertaine, mais il s'agit bien de maladies réelles qui amènent des souffrances réelles, parfois intolérables et résistantes à tout traitement.

Question 14 : Selon vous, l'aide médicale à mourir devrait-elle être accessible aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental?

Voici la position de l'AQDMD concernant cette question :

- L'aide médicale à mourir devrait être accessible aux personnes souffrant d'un seul trouble mental.

Question 15 : Les arguments suivants sont parfois invoqués sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Voici les positions de l'AQDMD concernant les arguments présentés :

- Certains troubles mentaux peuvent être incurables et causer des souffrances intolérables.

Précision : Ces personnes sont tout aussi souffrantes que celles avec des pathologies physiques.

- Refuser l'aide médicale à mourir aux personnes ayant un trouble mental serait discriminatoire, car cette décision serait basée sur un diagnostic et non sur les circonstances et les conditions de vie de l'individu.

Précision : Il n'y a pas de raison que les personnes souffrant d'un trouble de santé mentale (lorsque celui-ci est grave et résistant aux soins), ne puissent bénéficier, comme les autres citoyen.ne.s, de l'AMM.

- On ne peut déclarer avec certitude qu'un trouble mental est définitivement incurable. Certains cas jugés irréversibles pourraient parfois être apaisés au fil des traitements.

Précision : C'est pourquoi chaque cas doit être évalué de façon exhaustive (durée de la maladie, nombre de traitements essayés, etc.).

- Accorder l'aide médicale à mourir pour des motifs de troubles mentaux pourrait donner l'impression que la mort est une option pour mettre un terme aux souffrances plutôt que d'obtenir des traitements.

Précision : L'aide médicale à mourir serait une solution lorsque la maladie est résistante aux traitements. Il ne s'agit pas d'encourager le suicide, mais bien d'abrèger des souffrances lorsque la médecine n'est plus en mesure de le faire, tout comme pour les autres pathologies ouvertes à l'AMM.

- Les critères déjà prévus dans la Loi concernant les soins de fin de vie suffisent en partie pour encadrer l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, évitant ainsi toute dérive.

Précision : Il faut réunir des experts et des groupes de personnes concernées pour définir les critères de l'accès à l'AMM, notamment pour distinguer les idées suicidaires en tant que symptômes d'un désir raisonné.

- Il pourrait y avoir quelques risques de dérives si on accorde l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de troubles mentaux.

Précision : c'est pourquoi une évaluation clinique au cas par cas est essentielle.

Question 16 : Certaines conditions pourraient être mises en place pour encadrer l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Voici les positions de l'AQDMD point par point :

- Un délai minimal doit être imposé entre l'obtention du diagnostic et la demande d'aide médicale à mourir.
- La personne doit avoir essayé au moins un traitement qui pourrait raisonnablement améliorer sa situation.
- La personne doit avoir été évaluée par au moins un psychiatre.
- La personne doit avoir un trouble mental jugé incurable.
- Les proches de la personne doivent être impliqués dans la démarche.

Précision : Les personnes n'étant pas entourées par des proches doivent néanmoins avoir accès à l'aide médicale à mourir, selon des critères cliniques.

- La personne peut avoir refusé des traitements offrant une possibilité raisonnable de soulager ses souffrances.

Précision : L'AQDMD considère qu'il y a ici une question qui relève des droits de la personne et des Chartes.

- La personne doit avoir préalablement eu accès à des soins et des services ayant pour objectif d'améliorer sa condition.

Question 17 : Avez-vous d'autres commentaires à formuler sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental? Vous aurez aussi l'occasion, si vous le souhaitez, de joindre un document complémentaire à la fin du questionnaire.

L'aide médicale à mourir peut être une voie envisagée pour le patient lorsque le trouble mental est résistant aux traitements. Il ne s'agit pas d'encourager le suicide, mais bien d'abrégé des souffrances lorsque la médecine n'est plus en mesure de le faire, tout comme pour les autres pathologies ouvertes à l'AMM.

Il faut réunir des experts et des groupes de personnes concernées pour définir les critères de l'accès à l'AMM, notamment pour distinguer les idées suicidaires en tant que symptômes d'un désir raisonné. Une évaluation clinique au cas par cas est essentielle.

Les questions 19 à 21 sont individuelles.