



AQDMD

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

Qu'est-ce que l'aide médicale à mourir ?
Pourquoi est-ce un droit ?
Quels sont les critères ?
Comment s'engager ?

ÉDITION 2022

SOMMAIRE

Aide médicale à mourir : de quoi parle-t-on ?	2
02. Définition	
02 Les lois qui encadrent l'aide médicale à mourir	
03. Les critères	
04. La démarche	
05. Les délais	
Historique au Québec et au Canada	6
06. L'avancement des lois	
09. Quel avenir pour l'aide médicale à mourir ?	
11. Les oppositions à l'aide médicale à mourir	
Pourquoi est-ce important?	12
12. Mourir dans la dignité : un droit	
12. Les arguments en faveur de l'aide médicale à mourir	
L'aide médicale à mourir dans le monde	14
14. Où l'aide médicale à mourir est-elle permise?	
14. Les pays qui accordent le suicide assisté exclusivement	
15. Les pays qui acceptent l'arrêt des traitements	
16. L'avenir de l'aide médicale à mourir dans le monde	
Comment vous engager ?	17
17. Convaincre vos représentants politiques	
20. Soutenir l'AQDMD	

AIDE MÉDICALE À MOURIR :

DE QUOI PARLE-T-ON



Définition

L'aide médicale à mourir est 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.



Au Québec, seule l'aide médicale à mourir est autorisée, c'est-à-dire que c'est un médecin qui administre les médicaments en intra veineux, par un cathéter.

Dans le reste du Canada, le suicide assisté est légal : le patient peut se faire remettre des médicaments à s'auto-administrer. Dans ce cas, on parle également d'aide médicale à mourir par voie orale.

Les lois qui encadrent l'aide médicale à mourir

- Au fédéral : le Code criminel
- Au provincial : le code criminel Canadien et la Loi concernant les soins de fin de vie

Les critères

- Être une **personne assurée** au sens de la Loi sur l'assurance maladie;



Les personnes en visite au Canada ne sont pas admissibles à l'aide médicale à mourir.

- Être **majeur·e et apte à consentir aux soins**. Cela signifie être âgé de 18 ans et avoir la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé par soi-même.
- Avoir un **problème de santé grave et irrémédiable**.
 - C'est-à-dire souffrir d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap ;
 - Être dans un état de déclin avancé et irréversible selon la perception du patient ;
 - Ressentir des souffrances physiques, psychologiques ou existentielles insupportables et qui ne peuvent être atténuées dans des conditions que la personne juge acceptables.
- Faire une **demande délibérée** d'aide médicale à mourir qui ne soit pas le résultat de pressions ou d'influences externes.
- Donner un **consentement éclairé** pour recevoir l'aide médicale à mourir. Le consentement de la patiente ou du patient peut être retiré à tout moment et de n'importe quelle manière.

La démarche

L'aide médicale à mourir peut être administrée dans un établissement de santé, dans quelques maisons de soins palliatifs, ou à domicile. Le choix du lieu revient à la personne concernée.

Actuellement au Québec, seul un médecin peut administrer les médicaments. Dans les autres provinces, les infirmier-es praticien·nes le peuvent aussi.

1. Faire une demande verbale formelle à un professionnel de la santé et des services sociaux.
2. Remplir une demande écrite à l'aide du formulaire Demande d'aide médicale à mourir.
3. Faire une demande verbale formelle à un professionnel de la santé et des services sociaux. Il n'est pas nécessaire à cette étape d'indiquer sur le formulaire le nom du médecin qui procédera au soin.
4. Le professionnel de la santé qui a signé le formulaire n'est pas obligé de continuer la procédure, mais il a l'obligation d'envoyer la demande à l'organisme désigné par CIUSSS ou le CISSS de la région administrative du patient. Il ne peut évoquer la clause de conscience pour ne pas signer le formulaire ou ne pas le faire suivre aux instances désignées. Il s'agit d'une obligation légale et déontologique.
5. Une fois le formulaire reçu, l'organisme fait suivre la demande à un médecin évaluateur qui rencontre le patient pour constater s'il remplit ou non les critères. Cette démarche se fait généralement en 1 à 2 semaines au maximum suite à la demande, en fonction de l'urgence ou non de la situation du demandeur.
6. Si le médecin évaluateur juge que le demandeur rencontre les critères, un second médecin évalue le patient, en personne ou sur dossier et par téléphone.

7. Le médecin évaluateur note si le patient entre dans la catégorie des demandeurs dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible (MNRP) par exemple : cancer; insuffisance cardiaque avancée; ou non raisonnablement prévisible (MNNRP), par exemple un patient avec sclérose en plaques encore fonctionnel.
8. Si la demande est acceptée, le patient peut recevoir le soin quand il le souhaite.
9. Un demandeur qui se voit refuser l'admissibilité peut sans problème demander une autre évaluation si les raisons invoquées ne lui semblent pas satisfaisantes.

Les délais



Il n'y a pas de délais pour obtenir l'aide médicale à mourir.

Si le patient entre dans le cas de « Mort naturelle raisonnablement prévisible »

Il peut obtenir l'aide médicale à mourir dès le lendemain de sa demande si les deux médecins évaluateurs ont donné leur avis, et sans date limite

Si le patient est dans la catégorie de « Mort naturelle non raisonnablement prévisible »

Il y a un délai de 90 jours imposé par la loi fédérale entre le moment de la première évaluation et l'administration de l'aide médicale à mourir. Le patient peut donc obtenir le soin au 91^e jour, mais il n'y est pas du tout obligé. Il pourra l'obtenir à tout moment et tant que son aptitude est toujours adéquate. Le soin pourrait être donné 2-3 ans plus tard sans problème; la seule limite est l'aptitude à consentir.

HISTORIQUE AU QUÉBEC ET AU CANADA DE QUOI PARLE-T-ON ?



L'avancement des lois

- En juin 2014, le Québec adopte une loi permettant l'aide médicale à mourir. Elle entre en vigueur en décembre 2015.
- 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 sont contraires à la Charte canadienne des droits et libertés. La Cour suprême 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 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 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 remplissent les autres critères.

- Le 8 décembre 2021, au Québec, la Commission spéciale transpartisane sur l'évolution de la loi sur les soins de fin 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, suite à la livraison du rapport de la Commission, le Ministre Dubé dépose le projet de loi numéro 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Ce projet inclut différents sujets essentiels :

L'accès aux demandes anticipées pour les personnes touchées par une maladie neurodégénérative, telle que la maladie d'Alzheimer. Ainsi, ces personnes pourront formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir afin de bénéficier de ce soin dans le futur, une fois devenues inaptes. Elles n'auront plus à craindre de perdre leur aptitude - et donc leur droit à l'aide médicale à mourir - selon l'avancée de leur maladie.

l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes d'un handicap (ce point étant une uniformisation avec le vocabulaire utilisé par le Code criminel qui parle de "Maladie, handicap ou affection")

la possibilité pour les infirmier.es praticien.nes spécialisé.es (IPS) en établissement public d'évaluer un.e demandeur.e et d'administrer l'aide médicale à mourir, ceci afin d'être en harmonie avec toutes les autres provinces.

l'obligation d'inclure l'aide médicale à mourir dans les soins proposés par les maisons de soins palliatifs, sauf exception.

Le point du handicap est retiré au cours des échanges préalables, celui-ci nécessitant davantage de débats selon certain.es élu.es.

- Le 9 juin 2022, le projet de loi 38 est retiré, faute de temps suffisant pour l'étudier avant la fin de la session parlementaire.
- Durant les élections provinciales 2022, l'AQDMD obtient un engagement de la part de la Coalition Avenir Québec, du Parti Libéral Québécois, de Québec Solidaire et du Parti Québécois à redéposer un projet de loi similaire au projet de loi 38, s'ils sont élus.
- En octobre 2022, au fédéral, le projet de loi C-230 sur « la liberté de conscience » proposé aux Communes par les Conservateurs marque la volonté de faire reculer le droit à mourir dans la dignité. Il est heureusement défait.
- Au fédéral, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir doit rendre son rapport sur les sujets tels que les demandes anticipées et la santé mentale en février 2023.

Quel avenir pour l'aide médicale à mourir ?

En 2022-2023, les deux paliers de gouvernement se penchent sur les trois notions suivantes :

- la demande d'aide médicale à mourir par les demandes anticipées pour les maladies neurodégénératives cognitives,
- l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes avec troubles de santé mentale comme seul problème de santé,
- et l'accès à l'aide médicale à mourir pour les mineur-es matures.

La demande d'aide médicale à mourir par les demandes anticipées pour les maladies neurodégénératives cognitives.

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 DMA.

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.

Avec les demandes anticipées, elles 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 jugée contraire à leur valeurs et à leur dignité

L'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant uniquement d'un trouble mental.

Actuellement, une personne qui a une maladie physique qui satisfait aux critères, et qui a aussi un problème de santé mentale peut avoir accès à l'aide médicale à mourir, si elle est apte à décider pour elle-même. En revanche, les personnes qui ont uniquement un trouble de santé mentale sans autre pathologie physique ne peuvent avoir accès à l'aide médicale à mourir, et ce, jusqu'au 17 mars 2023 selon le Code criminel canadien. Une législation doit être élaborée d'ici là. Les experts et les groupes de personnes concernées se réunissent pour définir les critères de l'accès à l'aide médicale à mourir dans les cas de maladie mentale, notamment pour distinguer les idées suicidaires en tant que symptôme d'un désir raisonné.

Selon l'AQDMD, une évaluation clinique au cas par cas est essentielle, mais refuser par principe l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant de troubles de santé mentale sans pathologie physique serait discriminatoire.

L'accès à l'aide médicale à mourir pour les mineur-es matures.

Actuellement, seules les personnes majeures peuvent demander l'aide médicale à mourir. Une réflexion est ouverte au fédéral concernant l'extension « aux mineur-es matures » souffrant d'une pathologie physique incurable, à l'exclusion des pathologies de santé mentale. La Cour suprême ainsi que plusieurs recherches ont démontré que certain-es mineur-es possèdent les habiletés nécessaires pour prendre des décisions cruciales concernant leurs soins de santé, y compris des décisions de fin de vie.

La maturité exceptionnelle que beaucoup ont acquise au cours de leur douloureux parcours justifierait de leur donner un meilleur contrôle sur leur propre mort, sans les condamner à des années de souffrances intolérables.

Les oppositions à l'aide médicale à mourir

Le droit à mourir dans la dignité semble acquis au Québec et au Canada. Toutefois, comme de nombreux droits et à l'instar de l'avortement, l'aide médicale à mourir est sans cesse soumise aux critiques, et des opposants clairs tentent, de manière frontale ou détournée, de la limiter. C'est, par exemple, le cas avec les arguments relatifs à la liberté de conscience des médecins. Selon les opposants, il faudrait la protéger davantage, ce qui complexifierait l'accès aux soins pour les patients. Or, telle qu'elle est rédigée, la loi protège déjà les médecins qui ne souhaiteraient pas prodiguer l'aide médicale à mourir.



Il n'existe aucune obligation ni d'évaluer un patient, ni d'assister à une aide médicale à mourir, et évidemment pas de fournir le soin soi-même.

Si un professionnel de la santé refuse de pratiquer l'aide médicale à mourir, sa seule obligation déontologique est de faire suivre sans délai la demande, soit à un autre médecin ou professionnel, soit à un organisme de coordination des soins. Dès lors, la liberté de conscience des soignants est protégée. L'évoquer, c'est prendre un prétexte pour faire reculer le droit à mourir dans la dignité. Rester vigilant·es pour garantir le maintien de ce droit est donc essentiel.

POURQUOI EST-CE IMPORTANT ?



Mourir dans la dignité : un droit

L'aide médicale à mourir repose en grande partie sur le respect des droits des individus et de leur autonomie ainsi que sur l'empathie des soignants. C'est notamment 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 2015.

Les arguments en faveur de l'aide médicale à mourir

1. L'aide médicale à mourir permet de mettre un terme à des maux irrémédiables.

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.

2. Disposer librement de son corps est un droit fondamental.

L'aide médicale à mourir 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 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 ?

3. L'aide médicale à mourir permet de partir dans le respect de ses propres valeurs.

Les patients peuvent considérer que la maladie va porter atteinte à leur conception personnelle de la dignité et préférer ne pas vivre dans ces conditions.

4. C'est une procédure très stricte et réglementée.

Les textes en vigueur encadrent rigoureusement l'aide médicale à mourir pour éviter les dérives. Ainsi, l'aide médicale à mourir représentait en 2022 seulement 3,3 % de tous les décès au Canada.

5. L'accompagnement est sécurisé et médicalisé.

Effectuée dans un cadre spécialisé avec des professionnels de santé, l'aide médicale à mourir permet de protéger le patient. Elle empêche la clandestinité du geste et ses dérives, voire le suicide, déchargeant d'une souffrance supplémentaire les patients et leurs proches.

6. Les citoyens sont pour l'aide médicale à mourir.

L'opinion publique est très majoritairement en faveur de l'aide médicale à mourir. De plus, 80% des Québécois-es souhaitent également permettre aux citoyens de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir, advenant un diagnostic confirmé de maladie neurodégénérative cognitive de type Alzheimer.

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR DANS LE MONDE



Où l'aide médicale à mourir est-elle permise?

Sept pays autorisent actuellement l'aide médicale à mourir dans le monde : les Pays-Bas (2001), la Belgique (2002), le Luxembourg (2009), la Colombie (2015), le Canada (2016), l'Espagne (2021) et la Nouvelle-Zélande (2021). En Australie, la loi fédérale ne l'autorise pas, mais les États ont adopté des régimes différents.

Malgré sa progression, le droit à l'aide médicale à mourir dans le monde reste donc minoritaire.

Les pays qui accordent le suicide assisté exclusivement

Certains pays qui offrent l'aide médicale à mourir accordent également le suicide assisté, d'autres n'acceptent que le suicide assisté. Parmi eux, on compte la Suisse, la Suède, plusieurs États des États-Unis, l'Italie ou l'Autriche.

Les pays qui acceptent l'arrêt des traitements

L'aide médicale à mourir passive désigne le renoncement aux traitements médicamenteux, à l'interruption de l'alimentation ou de l'hydratation artificielle, susceptible de plonger le malade dans le coma et de provoquer sa mort au bout de quelques jours.

Elle est autorisée, selon des critères variables, en Corée du Sud, en Hongrie, en République tchèque, en Norvège, et en France. En France, des débats sont en cours pour autoriser l'aide médicale à mourir active.

L'avenir de l'aide médicale à mourir dans le monde

De nombreuses discussions concernent l'évolution de l'aide médicale à mourir dans le monde et certaines sont déjà très avancées. C'est par exemple le cas au Portugal, en Allemagne, en Angleterre et en Écosse, au Japon, au Pérou, au Chili et en Uruguay.

COMMENT VOUS ENGAGER?



Convaincre vos représentants politiques

Vous pouvez communiquer avec vos représentants politiques nationaux et fédéraux pour évoquer le sujet de l'aide médicale à mourir :

- Lors d'un événement.
- Lors d'un rendez-vous à son bureau à l'Assemblée nationale ou dans votre circonscription.
- En envoyant un courriel ou un message via sa page Facebook.



Vous pouvez trouver ses coordonnées dans la section « Coordonnées » de sa fiche sur le site de l'Assemblée nationale ou sur le site de la Chambre des communes.

Pour pouvoir obtenir une rencontre, le délai est d'environ 3 semaines.

La rencontre

1. Si vous avez obtenu un rendez-vous, l'échange peut être composé de différents moments :

- Dans le cadre de l'introduction, présentez-vous ainsi que votre équipe (indiquez notamment que vous êtes membre de l'AQDMD) et contextualisez votre rencontre : soulignez les points saillants du sujet que vous abordez. Évitez les présentations avec diapositives, car vous risquez de perdre l'attention de votre interlocuteur·ice.

- Pour l'échange d'informations, demandez à votre candidat-e sa position sur les différents points qui vous intéressent. Par exemple :
 - position générale sur l'aide médicale à mourir ;
 - demandes anticipées ;
 - élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes d'un handicap ;
 - les mineur-es matures ;
 - la santé mentale.
- Vient ensuite le temps de la demande, qui doit tenir compte des réponses obtenues préalablement : il peut s'agir de garantir les droits acquis, ou encore d'obtenir une évolution. Il est possible aussi de demander de s'engager ou de prendre position publiquement sur le sujet. Tentez d'obtenir un engagement ferme ou d'établir au moins la prochaine étape de la démarche. Obtenir un engagement peut être long. Vous devez maintenir la communication et persévérer!

2. Si vous rencontrez votre représentant-e lors d'un événement :

Face à un.e parlementaire, vous disposez de 2 minutes tout au plus pour échanger à cause de son emploi du temps chargé. Il est important de prêter attention au partage du temps de parole afin que vous puissiez entendre son point de vue et celui du parti selon les thématiques.

- Présentez-vous (mentionnez que vous êtes membre de l'AQDMD).
- Soulignez les points saillants du sujet que vous abordez.
- Si le ou la parlementaire a le temps de vous écouter, fournissez plus de détails.
- Dans le cas contraire, demandez-lui sa carte professionnelle.
- Demandez une rencontre.
- Demandez le nom du membre de son personnel auquel vous devriez vous adresser.
- Prenez contact. N'hésitez pas à mettre l'AQDMD dans la boucle : info@aqdmd.org.

Le suivi

Dans la semaine suivant la rencontre, vous pouvez envoyer un mot de remerciement :

- Ouverture et expression de votre gratitude pour la rencontre.
- Rappel des points saillants et étape suivante ou engagement.
- Formule de politesse.

Réseaux sociaux

Vous pouvez prendre contact avec votre représentant·e en utilisant les réseaux sociaux notamment Facebook, LinkedIn ou Twitter. Lorsqu'il ou elle publie sur l'aide médicale à mourir, essayez de re-partager (à titre d'information) les publications pertinentes au moment opportun et n'hésitez pas à ajouter votre commentaire.

Mise à jour

Communiquez avec votre représentant·e par des courriels de mises à jour périodiques. Si vous publiez un article, ou qu'un organisme diffuse une information intéressante sur le sujet pertinente pour le parlementaire, vous pouvez l'en informer.

Soutenir l'AQDMD

L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité œuvre pour assurer que les lois permettent à chaque citoyen de choisir et d'obtenir des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, conformes à sa conception personnelle de dignité.

Au Québec, nous sommes la seule association du domaine.

Si le droit de mourir dans la dignité vous tient à cœur, vous pouvez nous soutenir par :

- votre adhésion à l'AQDMD,
- des dons,
- la participation à nos actions.

Pour en savoir plus, vous pouvez nous contacter à info@aqdmd.org.