Conférence

sur la loi concernant les soins de fin de vie

donnée par Mme Véronique Hivon
le 24 novembre 2017 à St-Eustache.

L'accueil

aqder

S'unir pour s'entraider!

Association québécoise des directeurs et directrices d'établissement d'enseignement retraités

Section Laurentides

www.aqder.ca/-laurentides-12-

Le déjeuner

L'accueil de Mme Hivon

Mot de bienvenue de la présidente
de l'AQDER-Laurentides
Mme Francine Toupin

Présentation de Mme Véronique Hivon
par Mme Marjolaine d'Anjou

La conférence

La première étoile de la rencontre : Mme Véronique Hivon qui a su, sous le regard admiratif d'une foule attentive et d'un ex-collègue (M. Roland Richer), traiter de façon remarquable, convaincante et convaincue, d'un sujet aussi épineux que celui des soins de fin de vie.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Véronique Hivon
Députée de Joliette

CONTEXTE

- Avancées médicales et pharmacologiques: prolongement de la vie mais qu'en est-il de la qualité de vie ?

- État des lieux: zones grises, hypocrisie ?

- Débat d'une trentaine d'années qui refait surface périodiquement : Nancy B., Sue Rodiguez, Ghislain Leblond, Ginette Leblanc.

CONTEXTE (SUITE)

- Automne 2009 : sondages des Fédérations, document de réflexion du Collège des médecins, médiatisation de situations de gens touchés (M. Ghislain Leblond)
- Sondages affichent une constance au Québec depuis 1990 : environ 75 à 86% des citoyens se disent en faveur de l'euthanasie
- Code criminel vs compétences québécoises
- États où admis : Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Oregon, Washington, Montana, Suisse (0,8 à 3% des décès)

ENJEUX

Les soins palliatifs

1) Accessibilité, qualité et uniformité
2) Contrôle de la douleur et de la souffrance : limites et échecs ?
3) Lieux de dispensation
4) Enjeux de la sédation : accessibilité, éthique, double effet, encadrement

ENJEUX (SUITE)

- **Directives médicales anticipées – testament biologique**

  1) État actuel du droit

  2) Certains médecins les ignorent - paternalisme

  3) Volonté de leur donner une force légale ?

  4) Enjeux de la connaissance et de la validité : registre ? acte notarié? durée?

ENJEUX (SUITE)

- **Aide médicale à mourir**

  1) Autodétermination vs caractère sacré de la vie – où se situe le bien commun
  2) Qu'est-ce qu'un acte de compassion?
  3) Effets sociaux (banalisation?)
  4) Déni et appropriation de la mort
  5) Consentement libre et éclairé

ENJEUX (SUITE)

4) Encadrement et évaluation de la pratique actuelle et future (clandestinité? – contexte médical requis? dérives possibles?)

5) Éthique, déontologie et autonomie professionnelle des médecins

ENJEUX (SUITE)

- Si ouverture, quelle ouverture ? Pour qui ?
- Personnes aptes seulement ?
- Personnes inaptes qui auraient fait une demande anticipée ? Mineurs ?
- Personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie?
- Quelle expectative de vie ?
- Quelles balises?

PRINCIPALES ÉTAPES DE LA CSMD

- Motion créant la commission: adoptée à l'unanimité le 4 décembre 2009
- Auditions des experts: février et mars 2010
- Commission itinérante et auditions avec les groupes et citoyen(ne)s: septembre 2010 à mars 2011
- Séances de travail: mars 2011 à février 2012
- Rapport: 22 mars 2012

LA CSDM EN CHIFFRES

- 32 experts entendus
- 29 jours d'auditions publiques dans 8 villes
- 75% de la participation est citoyenne
- 300 mémoires - 231 personnes et org. entendus
- 114 interventions au micro ouvert
- 7000 réponses au questionnaire en ligne
- 20 000 commentaires

RECOMMANDATIONS

Bonification des soins de fin de vie

- Le statu quo est inacceptable
- Développer une meilleure compréhension et un meilleur respect de ce que sont le refus et l'arrêt de traitement
- Développer les soins palliatifs qui sont la réponse par excellence aux souffrances en fin de vie mais pour lesquels de graves lacunes existent, notamment en ce qui concerne l'accès et la formation

BONIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE

- Privilégier le développement des soins palliatifs à domicile
- Améliorer la formation de tous les professionnels de la santé en matière de soins palliatifs
- Assurer mise en œuvre de la Politique sur les soins palliatifs
- Reconnaissance des soins palliatifs dans la loi
- Protocole et normes re: sédation palliative.

PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE

- Octroyer une valeur juridique contraignante aux directives médicales anticipées
- Pour cela, devront être inscrites dans un formulaire destiné à cette fin et signé devant témoin ou par acte notarié
- Prendre les mesures afin que les directives apparaissent dans le dossier médical et soient inscrites à un registre
- Obligation au médecin de vérifier l'existence des directives et outil pour mise à jour

AIDE MÉDICALE À MOURIR : LA PROPOSITION

- Pose défi aux valeurs de compassion et solidarité
- Proposons une **option exceptionnelle** pour les personnes aux prises avec des **souffrances exceptionnelles**, option qui pourra aussi apporter une certaine sérénité pour celles qui craignent de souffrir en fin de vie
- Certaines souffrances ne peuvent être soulagées de manière satisfaisante même dans les meilleures unités de soins palliatifs, qui ont des limites
- Trame fondamentale : **continuum de soins**
- Expression retenue parce qu'elle fait ressortir l'idée d'accompagnement et le contexte médical

ENJEUX QUI DEMANDENT UNE RÉFLEXION SUPPLÉMENTAIRE

- Les personnes atteintes de maladies dégénératives du cerveau (démences, maladie d'Alzheimer)

- Les personnes mineures

LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE
Les valeurs

- Dignité
- Accompagnement
- Solidarité, compassion
- Interdisciplinarité
- Respect de la personne et de son autonomie
- Protection des personnes vulnérables

LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Les principes

- Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit ;
- La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ;

LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE
Les volets

- Projet de loi en droite ligne avec les recommandations de la CSMD
- Vision globale et intégrée des soins de fin de vie, lesquels s'inscrivent dans un continuum de soins

LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Les volets

- Deux volets:
  - Droits, organisation et encadrement des soins de fin de vie
  - Directives médicales anticipées en matière de soins

DROITS, ORGANISATION ET ENCADREMENT DES SOINS DE FIN DE VIE (1)

- Les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs, y compris la sédation palliative continue, de même que l'aide médicale à mourir.
- Droit d'une personne dont l'état le requiert de recevoir ces soins.
- Les soins de fin de vie peuvent être offerts dans les établissements de santé, dans les maisons de soins palliatifs ou au domicile
- Chaque établissement doit adopter une politique sur les soins de fin de vie et rapport annuel sur application

DROITS, ORGANISATION ET ENCADREMENT DES SOINS DE FIN DE VIE (2)

- Tout établissement doit avoir un programme clinique de soins de fin de vie, y compris offre à domicile
- Conditions particulières pour sédation palliative continue et aide médicale à mourir.
- Commission sur les soins de fin de vie, dont mandat est d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et surveiller application des exigences pour l'aide médicale à mourir.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

- Reconnaissance de la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par la personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

- Possibilité pour une personne de faire connaître à l'avance ses volontés en matière de soins dans l'éventualité où elle deviendrait inapte à consentir aux soins.

- Lorsque les directives médicales anticipées sont rédigées conformément aux modalités prévues, le projet de loi leur confère un caractère contraignant, ce qui fait en sorte qu'elles ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

- Création d'un registre pour consigner les directives médicales anticipées afin d'en faciliter l'accessibilité.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Une option exceptionnelle pour répondre à des souffrances exceptionnelles

- Une option rigoureusement encadrée par des critères et des balises stricts (article 26)
- Ainsi, seule une personne en fin de vie qui répond aux conditions suivantes pourra faire une demande d'aide médicale à mourir :

  - elle est majeure, apte à consentir aux soins et assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie ;
  - elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
  - sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
  - elle est en fin de vie;
  - elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Une option exceptionnelle pour répondre à des souffrances exceptionnelles

- Obtention possible qu'au terme du respect d'un processus formel au cours duquel, notamment :

  - la personne devra faire sa demande elle-même à l'aide du formulaire prévu à cette fin, qu'elle devra signer en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux ;

  - elle devra répéter sa demande au cours d'entretiens différents menés avec elle par le médecin, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ;

  - le médecin devra conclure, de même qu'un second médecin indépendant qu'il aura consulté, que l'ensemble des conditions prévues sont respectées. (délai fédéral de 10 jours)

- Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir doit transmettre un avis au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre. Un avis est également transmis à la Commission sur les soins de fin de vie.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Loi fédérale - critères

- Être une personne adulte (âgée d'au moins 18 ans), capable de prendre des décisions relatives à sa santé
- Être affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables :
  - être atteint d'une maladie, d'une affection ou **d'un handicap** grave et incurable
  - présenter une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
  - vivre des souffrances physiques ou psychologiques persistantes (causées par la maladie, l'affection ou le handicap) qui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées acceptables par la personne
  - la **mort naturelle est raisonnablement prévisible** compte tenu de l'ensemble de la situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à l'espérance de vie
- Formuler une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, sans pressions extérieures
- Consentir de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir

AIDE MÉDICALE À MOURIR
Loi fédérale - processus

Grandes différences:

- Aide à mourir comprend l'acte de suicide assisté (administrer à une personne ou prescrire une substance à une personne qui se l'administre elle-même)
- Acte peut être pratiqué par infirmières praticiennes
- 10 jours entre demande et administration

TRAVAUX À VENIR

- Question des personnes inaptes (démences):

  Création d'un comité d'experts
- Mandat à la Commission sur les soins de fin de vie étendu à l'examen de refus (disparités régionales)
- Renvoi en Cour d'appel pour la clarification de la notion de « mort raisonnablement prévisible »

CONCLUSION

- Une approche équilibrée et responsable qui peut favoriser de meilleures fins de vie, moins souffrantes et plus conformes aux volontés et aspirations de chacun, et renforcer l'engagement solidaire envers les personnes malades, leurs proches et les soignants
- Un souci de protection pour les personnes vulnérables
- Une affaire d'État pour que la fin de vie demeure une affaire personnelle !
- Un véritable sens au rôle d'élu
- Une responsabilité importante pour le gvt

La période de questions

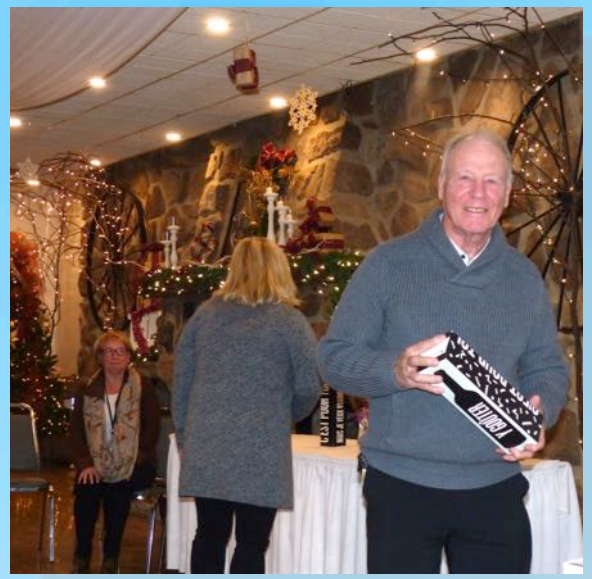
animée par M. Antonio Lavigne

Remerciements

Lecture faite par Mme Marjolaine d'Anjou

Au nom de **l'AQDER-Laurentides**, *M. Luc Desilets remet à Mme Hivon deux ouvrages de son cru.*

Le tirage



Merci à nos commanditaires : M. Constantin et la Caisse Desjardins du Secteur de l'enseignement des Basses-Laurentides

Remerciements

Une grande part du mérite revient à Marjolaine D'Anjou qui, il y a environ deux ans, en avait fait la suggestion et établi les contacts avec le bureau de Véronique Hivon; elle a gracieusement accepté de prêter son concours pour cette activité du 24 dernier.

Nos remerciements,

Antonio

À Antonio et aux organisateurs,

J'ai vraiment apprécié l'activité mentionnée, de l'accueil au repas en passant par les personnes avec qui je l'ai partagé. J'ai été heureuse d'entendre parler d'un sujet tellement délicat par la " marraine " de la loi qui connaît parfaitement bien l'historique et l'application de l'aide médicale à mourir. À l'écoute de la population durant la commission, précise dans ses explications de la loi, je fais totalement confiance à Madame Véronique Hivon pour l'évolution harmonieuse de la loi dans notre société québécoise.

Merci aux organisateurs.

Monique Paquette

Bonjour Antonio.

Je tiens à vous remercier pour le brunch et la conférence concernant les soins en fin de vie. Votre accueil a été remarquable et apprécié. Vous avez su faire les choses en grand et c'est tout à votre honneur. Concernant la conférence de Mme Hivon, elle a su nous présenter une loi qui à sa base, touche des points sensibles d'une réalité qui pour plusieurs d'entre nous, est à nos portes.

Merci à toi, ta présidente qui nous a lancé l'invitation lors du dernier conseil des présidents et à ta merveilleuse équipe.

Paul Peterson, président de l'AQDER, section de l'Outaouais