



Avis du
Mouvement Personne d'Abord
du
Québec Métropolitain

En réponse à la consultation de la
Fédération des Mouvements
Personne d'Abord
du Québec

« *MOURIR DANS LA DIGNITÉ* »

*Consultation générale sur la question des soins en fin de
vie, de l'euthanasie et du suicide assisté*

Septembre 2013

Avant-propos :

Mourir dans la dignité n'est pas un sujet simple...

Au printemps dernier, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain a réalisé le journal D'ABORD AVEC TOUT L'MONDE!, volume 11, numéro 2, « Des services pour arriver à bon port ». Ainsi, plusieurs membres ont déjà initié une réflexion, fait différentes recherches et réalisé des entrevues en vue de produire cette édition du journal. Nous avons réuni 6 personnes ayant travaillé, de près ou de loin, au journal pour répondre à cette consultation.

Avant de répondre aux questions de cette consultation, nous tenons à préciser que nous sommes d'accord avec le fait que notre Fédération ne prenne pas position pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté.

1- Pour s'assurer que l'encadrement et les conditions de l'aide à mourir ne permettront pas les abus et les dérapages :

Les personnes consultées pensent que, dans l'ensemble, le projet présenté permet d'éviter les dérapages et les abus. Par contre, nous insistons pour que le rôle de la Commission dépasse la comptabilisation des demandes, des acceptations et des refus. La Commission doit aussi remplir un rôle de surveillance et pouvoir, au besoin, imposer des sanctions aux médecins qui ne respecteraient pas les règles de fonctionnement ou n'accorderaient pas toute l'attention nécessaire aux demandes reçues.

Nous nous questionnons sur les mesures à prendre dans le cas où les deux médecins consultés seraient d'avis différents. Il est important pour les personnes de comprendre les procédures prévues dans une telle situation.

2- Pour s'assurer que les Personnes D'Abord pourront elles aussi faire un choix de fin de vie et qu'elles ne seront pas toujours considérées comme inaptes à consentir à l'aide à mourir :

Nous ne pensons pas à tous les jours à notre fin de vie. Souvent, ce sont des événements particuliers comme un décès ou l'annonce d'une maladie d'un proche qui nous amène à réfléchir à nos dernières volontés. Lors de la réalisation de notre journal « *Des services pour arriver à bon port* », nous avons appris que les intervenants du milieu de la « déficience intellectuelle » n'abordent pas d'emblée ce sujet avec les personnes. Donc, il peut être difficile d'initier la réflexion ou la discussion sur ce sujet très personnel.

Les personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » peuvent avoir besoin de soutien. Il s'agit d'une étape essentielle. Il faut donc y réfléchir et mettre en place une Politique de soutien à l'auto-détermination en fin de vie. Par la suite, un programme pourra être créé en fonction des orientations de la Politique. Évidemment, différentes recommandations peuvent d'ores et déjà être faites.

L'information doit être simple, claire et accessible. Il serait pertinent de créer une version DVD des documents d'information afin que les personnes puissent en prendre connaissance sans être obligées de lire. Quant au formulaire, il doit être disponible en version papier et être rédigé, lui aussi, en langage simple, clair et accessible.

Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance du soutien et de l'accompagnement dans cette démarche. Il n'est pas suffisant de dire qu'il faut du soutien et de l'accompagnement ; il faut aussi se questionner sur comment on va soutenir et accompagner les personnes.

Dans un premier temps, tous s'entendent pour que la personne qui vit la situation puisse choisir qui la soutiendra et l'accompagnera. Certains ont nommé des proches, des amis ou leur intervenant. Cette prémisse doit être intégrée dans la démarche de planification des dernières volontés de la personne.

Une façon de faire a été avancée. Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle pourrait organiser, une fois par année, une journée de formation et d'information sur le sujet. Les personnes recevant des services du CRDI ou des CSSS pourraient alors prendre de l'information d'ordre général même si elles ne sont pas directement concernées par les services en fin de vie. Par la suite, l'intervenant pourrait reprendre la discussion avec la personne et l'accompagner dans son cheminement si elle souhaite aller de l'avant. La démarche pourrait aussi être intégrée au plan d'intervention.

Il va de soi que nous ne sommes pas tous à l'aise d'aborder ce sujet délicat. Afin que tout le monde puisse bénéficier du meilleur accompagnement, il serait important que les CRDI se dotent de services spécialisés, voire d'un programme adapté. Enfin, il est essentiel que toutes les organisations travaillent ensemble pour le bien-être de la personne.

Ces conditions nous semblent essentielles afin que les personnes puissent exercer leur droit de décider par elles-mêmes et pour elles-mêmes en fin de vie.

3- Pour assurer l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité pour tous et dans toutes les régions du Québec :

L'investissement financier dans les soins palliatifs est essentiel pour offrir des services de qualité à tous les citoyens. Notre gouvernement doit faire les efforts nécessaires en ce sens. Cependant, des situations particulières attirent notre attention.

Lorsque les gens veulent recevoir des services à la maison, il faut prévoir compenser adéquatement les pertes financières que les aidants naturels peuvent subir. Il en va de même lorsque les personnes vivent en résidence. Lorsque la

résidence est le « chez-soi » de la personne, elle doit pouvoir y recevoir des services même en fin de vie. Évidemment, les responsables de résidence ne pourront s'occuper d'une personne en fin de vie tout en continuant de bien servir les autres résidents. Pour répondre à la demande de la personne qui désire recevoir des soins palliatifs en résidence, il faut aussi prévoir une compensation en ressources humaines et/ou financière. En fait, ça devrait s'appliquer à tout type de résidence. De plus, les responsables de résidence, les employés et les aidants naturels devraient, eux-aussi, avoir droit à des services de soutien lorsqu'ils accompagnent quelqu'un en fin de vie. Bien soutenir ces aidants pourrait faciliter la décision d'accompagner quelqu'un en fin de vie à son domicile plutôt que de diriger systématiquement la personne vers des services en milieu hospitalier.

Autre point :

Nous souhaitons aborder brièvement le volet des directives anticipées. Cette idée nous semble intéressante dans la mesure où elle permet à une personne de s'exprimer alors qu'elle est en mesure de le faire. Cependant, ces directives devront être faites devant un notaire et deux témoins. Nous savons que les frais associés aux actes notariés sont coûteux. Nous craignons qu'il soit impossible pour des personnes à faibles revenus de s'en prévaloir. Nous proposons que ces services soient assujettis aux mêmes règles que les services de l'aide juridique. Ainsi, les personnes pourraient y avoir accès gratuitement ou avec une contribution en lien avec leur situation économique. Si non, cette option devient un privilège que les personnes mieux nanties peuvent s'offrir et qui demeure inaccessible à toutes les autres.