



VIVRE DANS LA DIGNITÉ

Mémoire du réseau citoyen Vivre dans la Dignité

Commission spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins de fin de vie

*La solution pour assurer le « mourir dans la dignité »
demeure dans l'approche palliative compétente, le respect,
l'accompagnement et la tendresse.*

Extrait d'une lettre ouverte du Dr André Bourque, septembre 2009
Co-fondateur de Vivre dans la Dignité (1947-2012)

6 août 2021

Introduction

« Promouvoir la protection de la vie, la dignité inhérente et l'accompagnement des personnes rendues vulnérables par la maladie, la vieillesse ou le handicap », telle est la mission de notre réseau citoyen québécois fondé en 2010 à l'aube du débat entourant la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*.

Depuis lors, près de 5 000 personnes [ont jugé important de signer notre manifeste](#) (dont 90% du Québec).

Nous en sommes aujourd'hui à notre troisième mémoire présenté au fil des ans à l'Assemblée nationale du Québec. Les deux premiers ont été déposés :

- le 18 août 2010 à la Commission consultative sur la question de mourir dans la dignité;
- Le 25 septembre 2013 à la Commission de la santé et des services sociaux (projet de loi 52).

La lecture de ces documents ([accessibles sur notre site internet](#)) rappelle tout le chemin parcouru au cours des 11 dernières années.

Bien que l'aide médicale à mourir soit bien implantée au Québec et au Canada, il n'en demeure pas moins qu'un segment important de la population refuse de reconnaître l'euthanasie / aide médicale à mourir (AMM) comme un soin ou s'inquiète des dispositions prévues dans cette loi. Nous tâchons de bien représenter les craintes légitimes de ces personnes sur la place publique alors que les espaces pour le faire sont de moins en moins accessibles aux voix divergentes.

Nous sommes reconnaissants de pouvoir participer au présent exercice parlementaire, même si nous sommes pleinement conscients qu'une partie de nos alliés semble avoir jeté la serviette face à l'extension de l'aide médicale à mourir. Nous respectons leur choix même si nous n'y adhérons pas. Nous demeurons convaincus de l'importance de partager largement les raisons qui motivent notre engagement citoyen. Certains pourraient nous qualifier de candides ou naïfs, mais nous croyons les commissaires lorsqu'ils affirment que les décisions ne sont pas prises à l'avance. Selon leur discernement, les portes d'un éventuel élargissement de l'accessibilité à l'AMM pourraient demeurer fermées.

En démocratie, un gouvernement porte la grave responsabilité de protéger tous ses citoyens – la minorité qui réclame des changements aux lois comme la majorité qui risque de subir le contre-coup de tels changements. Et dans le cas qui nous occupe, ce contre-coup est majeur : c'est la mort. Plus on élargit l'accès à l'AMM et plus le bien collectif est menacé.

Nous souhaitons que ce mémoire puisse approfondir la réflexion amorcée lors de la phase 1 de la Commission. Nous tenons d'ailleurs à saluer le travail de conception du document de consultation préparé par l'équipe de la Commission. [Nous recommandons fortement sa lecture avant d'entamer celle de notre mémoire](#), car il jette bien les bases du débat actuel. Au fil des pages qui suivent, notre mémoire abordera tour à tour les points suivants :

- 1- Les défis de poursuivre la mobilisation contre l'élargissement de l'accès à l'AMM;
- 2- Les demandes anticipées et l'AMM pour personnes devenues inaptes;
- 3- L'AMM pour cas de troubles mentaux;
- 4- Référence obligatoire pour l'AMM;
- 5- Préservation du financement des maisons de soins palliatifs qui refusent d'offrir l'AMM;
- 6- Enjeux de l'ouverture éventuelle de l'AMM aux mineurs matures;
- 7- En conclusion, redécouverte du trésor des soins palliatifs.

En appendice, vous retrouverez l'ensemble de nos recommandations.

Merci de l'attention portée à notre réflexion citoyenne,

Alex King
Président
Réseau citoyen Vivre dans la Dignité

1- Les défis de poursuivre la mobilisation contre l'élargissement de l'accès à l'AMM

Depuis la mise en application de la loi québécoise concernant les soins de fin de vie en 2015 et les modifications au code criminel fédéral de 2016 (C-14), l'aide médicale à mourir est offerte en toute légalité au Québec et au Canada à certains groupes de citoyens. Les organismes travaillant à l'élargissement de ce qu'ils qualifient de « droit de mourir dans la dignité » ont le beau jeu depuis ce temps, bénéficiant d'une grande attention médiatique et de subventions gouvernementales. *Mourir dans la Dignité Canada (Dying with Dignity Canada)*, [a même obtenu le statut d'organisme de bienfaisance en 2018](#). Notre tentative pour obtenir la même reconnaissance (2020) a échoué. À notre grande déception, en effet, nous avons essuyé un refus de la part de l'Agence de revenu du Canada, même si le groupe au pôle opposé de notre mission partage de nombreuses similarités avec nous dans ses champs d'action.

Le questionnement sur les nouveaux élargissements du droit à l'AMM paraît également beaucoup mieux accueilli s'il ne provient pas de groupes et d'individus qui s'y opposent en toutes circonstances. Dans l'arène politique et médiatique, la question revient sans cesse : « Mais êtes-vous aussi contre l'aide médicale à mourir en fin de vie? ». Une réponse affirmative à cette question semble décrédibiliser de facto le reste d'une argumentation pourtant rationnelle, partagée par la majorité de la communauté médicale internationale.

Les divers groupes et individus militant pour un plus grand accès à l'AMM caricaturent depuis des années l'opposition à l'euthanasie comme si elle ne pouvait être le fruit que d'une propagande religieuse.

Les inquiétudes proviennent pourtant d'un large éventail de personnalités dont l'argumentation dense et profonde s'inspire d'une littérature scientifique étoffée et de points de vue philosophiques qui transcendent les mouvances spirituelles, humanistes ou politiques. Dès nos débuts, nous avons d'ailleurs fait le choix d'être un organisme areligieux et apolitique pour accueillir sous un même parapluie des gens de tous horizons.

Vivre dans la Dignité collabore avec une vaste coalition arc-en-ciel de groupes et d'individus qui, dans certaines circonstances, appuient l'AMM ou non. Ils connaissent notre opposition ferme à l'AMM et nous travaillons ensemble dans le respect réciproque.

Même si nous ne pourrions jamais banaliser l'impact négatif de l'AMM pour le Québec, nous privilégions un dialogue bienveillant et pacifié dans nos interactions publiques et privées avec les divers acteurs de la société civile, quelle que soit leur opinion sur le sujet.

Et bien que nous soyons en désaccord profond avec ceux et celles qui espèrent repousser toujours plus loin les limites de l'accès à l'AMM, nous sommes conscients que leurs actions proviennent d'une volonté de bien faire. La fracture philosophique entre nous demeure basée, comme au tout début des débats en 2010, sur deux regards différents posés sur la dignité humaine et sur les opportunités nouvelles qu'amènent la vie à venir quand on est bien soigné.

Pour le réseau citoyen **Vivre dans la Dignité** et pour une partie encore significative de la population québécoise, cette dignité ne se perd jamais.

2 -Les demandes anticipées et l'AMM pour personnes devenues inaptes

Malgré des pressions importantes lors du débat entourant le projet de loi C-7, le Parlement canadien a refusé avec sagesse l'amendement proposé par le Sénat qui aurait ouvert la voie aux demandes anticipées pour permettre l'AMM aux personnes devenues inaptes.

Le Québec a donc toute la marge de manœuvre voulue pour refuser lui aussi cette nouvelle ouverture. Au nom de l'autonomie et d'une vision réductrice de la dignité, de nombreux groupes ont profité de la première phase des audiences publiques pour solliciter cet accès avec une série de balises qui diffèrent selon les opinions.

Les témoignages favorables à cette ouverture ont obtenu une large présence médiatique au cours des dernières années. Ils mettent de l'avant des conceptions très variables de la dignité. Le désir de mourir avant d'atteindre divers stades de la maladie (neurocognitive ou autre) prend sa source dans une philosophie de plus en plus répandue selon laquelle la dignité de chaque être ne tient qu'à un fil, alors qu'elle est de fait inhérente et inaliénable.

À titre d'exemple, le port de la « couche » semble particulièrement marquer les esprits. Mieux vaudrait mourir que de vivre dans cet état. Répétée *ad nauseam*, cette idée fait son chemin dans l'inconscient collectif. Nous regrettons que nos décideurs ne prennent pas la parole pour rappeler que bien que cette étape soit plus difficile à envisager pour plusieurs, elle ne retire jamais la dignité de quiconque et elle n'abolit pas les liens d'amour avec les proches. En optant pour le silence, quel message envoie-t-on aux milliers de Québécois vivant cette situation? Que le port de la culotte d'incontinence (ou l'impossibilité de lire, de se laver seul, etc.) serait un critère acceptable pour demander à un tiers de nous enlever la vie?

Nombre de personnes tiennent aux directives anticipées parce qu'elles ont vu des parents ou des amis vivre des étapes difficiles liées à des maladies telles que l'Alzheimer. Devant la disparité des traitements dans les établissements de soins de longue durée, nous comprenons leur crainte concernant l'évolution de la maladie.

Mais comme l'ont rappelé certains experts avant nous ([le mémoire du Dr Félix Pageau en fait une brillante démonstration](#)) ainsi que son ouvrage *La responsabilité*

de protéger les personnes âgées atteintes de démence. Manifeste, P.U.L. 2020), il faut plutôt « valoriser la dignité humaine réelle malgré l'âgisme, la stigmatisation liée à la santé mentale, les handicaps physiques et cognitifs ». Nous appuyons aussi les propos du Dr Harvey Max Chochinov, médecin canadien qui dirige l'équipe de recherche qui a mis au point le *Modèle pour la dignité et la Thérapie de la dignité* : « L'euthanasie active en démence (AMM) n'est pas un traitement ni un soin. C'est l'aveu d'échec de la médecine contemporaine. Le sentiment de perte de dignité subjective est évidemment tout à fait valide, mais peut être traité » (Chochinov, 2012).

Nos recommandations :

Nous ne pouvons envisager d'aucune manière une ouverture à l'AMM par directive anticipée pour les personnes devenues inaptes. Ces personnes ont toujours fait l'objet d'un souci particulier de protection de la part de l'État et de la société. Justifiée ou non, la crainte d'une perte de la dignité ne devrait jamais placer un professionnel de la santé dans une situation où il devra enlever la vie à une personne qui ignore l'impact du geste que l'on s'apprête à poser sur elle.

Le gouvernement doit combattre le sentiment de perte de dignité sociale par des campagnes de sensibilisation destinées aux populations les plus vulnérables au capacitisme et à l'âgisme. Nous ne mesurons pas encore pleinement l'impact de la médiatisation répétitive de l'idée que la perte de certaines facultés mènerait inexorablement à une perte de dignité. Le danger est bien réel que certains de nos concitoyens craignent de devenir un fardeau pour leurs proches et la société québécoise. Cette mesure nous semble cruciale pour les rassurer.

3- L'AMM pour cas de troubles mentaux

Avec l'adoption de la loi fédérale C-7, la porte de l'AMM s'ouvrira en mars 2023 pour les personnes qui invoqueront les troubles mentaux comme unique condition médicale. Comme nous l'avons soulevé lors des débats du printemps dernier, nous jugeons hautement irresponsable cette ouverture programmée alors que l'offre de soins en santé mentale est déficiente partout au pays. Le Québec n'échappe malheureusement pas à cette réalité comme peut en témoigner Mme Julie Senécal. Nous profitons de ce mémoire pour vous partager son expérience :

« Je me présente: Julie Senécal, 48 ans, mère de 4 filles, épidémiologiste de formation. Lieu de résidence, l'Outaouais. En 2013, j'ai sombré dans une dépression majeure qui a duré 8 ans, et je suis encore fragile, malgré les thérapies, et ressources (faiblement) disponibles. Au cours de ces 8 ans, j'ai été hospitalisé à 5 reprises pour tentatives de suicide. Ce n'est qu'à ma quatrième hospitalisation, en 2021, que le personnel médical m'a référé à des ressources dans la communauté afin de bien m'encadrer à ma sortie de l'hôpital. Il a fallu plus de 6 ans de consultations en psychiatrie afin de recevoir un diagnostic de trouble de personnalité limite. Pendant cette période, afin d'"oublier" ma dépression et mon non-désir de vivre, j'ai eu des défis d'alcool.

Les personnes souffrant de défis de santé mentale qui ont des pensées suicidaires ou qui font des tentatives de suicide, seraient prédisposés à demander l'AMM lors de périodes de détresse, dépression, anxiété. Elles sont souvent influencées par leur état de santé mentale, la stigmatisation, le manque de ressources (psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux, thérapies *cognitivo comportementale*, *pleine conscience*, etc.), et parfois en plus, sous l'influence d'abus de drogues, alcool ou jeu.

Ceci dit, l'AMM pour les personnes ayant des défis de santé mentale est alors une question très complexe et un « challenge » éthique. C'est aussi un défi de manque de ressources appropriées. Les défis de santé mentale, si non pris en charge rapidement par des spécialistes ET thérapies à long terme, peuvent souvent mener à la dépression majeure, l'anxiété généralisée et même au suicide.

Lorsqu'une personne ayant des défis de santé mentale a des pensées suicidaires ou fait une tentative de suicide, c'est **immédiatement** qu'elle a besoin d'aide et

de ressources. Pour l'instant, il n'existe que les lignes téléphoniques telles que Tel-Aide qui sont disponibles. Une fois que la personne concernée raccroche le téléphone, elle est laissée à elle-même, seule dans son désespoir, à moins d'avoir été avisée de se rendre à l'urgence à l'hôpital. Si tel est le cas, idéalement elle devrait être prise en charge **avec des ressources dès son arrivée à l'hôpital**. En ce moment, les personnes se présentant à l'hôpital suite à une tentative de suicide restent dans une chambre, parfois sous surveillance, s'ils ont survécu à la tentative de suicide. À l'hôpital, il n'y a pas de ressources comme des psychologues ou travailleurs sociaux qui viennent rapidement voir les patients. Souvent, cela peut prendre jusqu'à une semaine voire plus d'hospitalisation, avant que le patient puisse enfin voir un psychiatre. Dans de rares cas, certaines infirmières et infirmiers prennent quelques minutes pour demander au patient comment ça va mais pas plus. Elles / ils ne sont pas formés pour offrir du soutien psychologique à la personne hospitalisée. La rencontre avec le / la psychiatre se résume à la prescription de médicaments. Dans la majorité des cas, lorsque le patient obtient son congé de l'hôpital, il retourne chez lui, dans les mêmes conditions et doit attendre sur des listes d'attente pour avoir accès à des services (psychiatre, psychologue, thérapies, travailleur.se social, etc..). Dans mon cas, j'ai dû être hospitalisée cinq fois pour cinq tentatives de suicide entre juin 2013 et mai 2021 et ce n'est qu'au printemps 2021 qu'on m'a attribué des ressources et un plan de sortie, filet de sécurité, **avant de quitter l'hôpital**.

Lors de ma dépression majeure qui m'a affecté dès juin 2013, j'ai cherché de l'aide pour voir un psychologue et un psychiatre. J'ai été 8 ans sur la liste d'attente (dans l'Outaouais) avant d'avoir accès à un.e psychiatre dans le domaine public et le même nombre d'années avant d'avoir accès à un.e psychologue aussi dans le domaine public. J'ai eu de la chance d'avoir de bonnes assurances, car en attendant toutes ces années pour de l'aide, j'ai pu m'orienter vers le privé, en Ontario (j'habite au Québec, en Outaouais où les ressources du privé sont difficilement accessibles). Même au privé, j'ai dû attendre 2 ans avant d'avoir accès à de l'aide. Ce long temps d'attente m'a mené à 2 tentatives de suicide. Pendant cette période de détresse intense, sans ressources disponibles, si l'aide médicale à mourir m'avait été proposée, j'aurais signé "oui", ne voyant pas d'autres issues. Aujourd'hui, j'ai enfin la chance d'être bien encadrée (**médicalement**: psychiatre, médecin de famille, et **socialement**: travailleurs sociaux, psychologues, groupes de soutien) et je peux profiter de la vie et de mes 4 enfants avec bonheur. J'ai retrouvé ma joie de vivre. Par contre, j'ai eu besoin d'aide et d'encadrement pour y arriver, sur plusieurs années. »

Les échos que nous recevons du terrain confirment que ce témoignage n'a rien d'anecdotique. Bien au contraire. Il nous semble aberrant de même envisager un nouvel accès à l'AMM dans ce contexte.

Il faut bien comprendre qu'une espérance de vie de plusieurs années parfois sera supprimée avec l'AMM pour troubles mentaux. Sans parler des développements thérapeutiques à venir dont ne profitera pas le malade – une injustice flagrante.

Des experts que vous avez sollicités proposent que l'ouverture soit limitée aux cas extrêmes où, après des années de thérapies, toutes les options de traitement auraient échoué. L'imprévisibilité de la trajectoire des divers troubles nous amène à prôner une grande prudence même dans ces cas.

Nos recommandations :

Nous sommes foncièrement opposés à l'AMM pour des cas de troubles mentaux. Si, comme projeté, l'AMM devient accessible selon la législation fédérale en mars 2023, nous espérons que le Québec se dotera des balises les plus strictes possibles. Dans le dossier du cannabis, le Québec a choisi la voie de la prudence en permettant sa consommation uniquement aux personnes de 21 ans et plus. Nous l'invitons à adopter la même attitude dans celui de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont la santé mentale vacille en adoptant un rôle de précurseur pour implanter le régime d'accès le plus strict au pays. Nous espérons que les autres provinces s'en inspireront.

Il est urgent d'investir massivement dans les soins de santé mentale. Nous estimons comme beaucoup que les effets de la pandémie feront grimper la demande alors que l'offre de soins demeure bien en deçà des besoins exprimés dans la population. Alors que des personnes souffrant de troubles mentaux peuvent en venir à envisager de se suicider, nous estimons également urgent d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité pour elles aussi.

4- Référence obligatoire pour l'AMM

En mai dernier, nous avons préparé avec le Collectif des médecins contre l'euthanasie une soumission au Comité révisant le Code international d'éthique médicale de l'Association médicale mondiale. Nous avons cru important de participer à cette vaste consultation publique car le comité considère « l'ajout d'une exigence de référence rapide et efficace à un autre médecin qualifié dans les situations où un médecin s'oppose pour des raisons de conscience à une procédure demandée par un patient. » Notre réponse complète, dans la perspective de l'aide médicale à mourir, est accessible en ligne :

<https://vivredignite.org/2021/06/soumission-2021-code-intl-ethique-medicale>.

En voici un extrait : « Une exigence d'orientation efficace dans le Code international d'éthique médicale serait en contradiction directe avec la politique bien établie de l'Association médicale mondiale. »

« La grande majorité des patients confrontés à une maladie grave veulent continuer à vivre et il existe un besoin de médecins qui les accompagneront sans faiblir, tout en les guidant dans les choix de soins nécessaires qu'ils doivent faire à l'approche de la mort naturelle. De nombreux Canadiens craignent que les médecins ne les orientent vers un choix de l'AMM contraire à leurs souhaits, et cherchent à être rassurés que leur médecin traitant ne le fera jamais. Cependant, il existe déjà de nombreux exemples de médecins incapables de remplir cette mission en raison de réglementations coercitives qui les obligent à initier le processus de demande de l'AMM pour chaque patient qui exprime un désir de mort, ou à le référer à un collègue qui le fera. »

Tout comme la loi québécoise respecte la conscience des professionnels de la santé en ne les forçant pas à administrer l'AMM, nous croyons essentiel qu'ils ne doivent jamais non plus recevoir de pressions pour effectuer des références directes.

Recommandation :

S'assurer qu'un médecin puisse toujours se retirer d'un dossier d'aide médicale à mourir sans faciliter activement ce qu'il considère comme une euthanasie

- en informant la direction de son établissement;
- en donnant un numéro général d'information comme Info-santé, pour un patient en externe.

5- Préservation du financement des maisons de soins palliatifs qui refusent d'offrir l'AMM

La Loi québécoise concernant les soins de fin de vie a la sagesse de laisser libres les maisons de soins palliatifs dans leur choix d'administrer ou non l'aide médicale à mourir.

À ce jour, 19 des 37 maisons de soins palliatifs du Québec offrent l'AMM. La pression se fait sentir sur celles qui résistent toujours à l'introduction de l'aide médicale à mourir dans un contexte palliatif. Nous sommes convaincus de la pertinence et de la nécessité de conserver des endroits où le geste euthanasique ne sera jamais posé. Même si ce sont des ressources externes qui administrent l'AMM, cette présence contredit la philosophie palliative développée depuis les années 1970 par des pionniers québécois comme le Dr Balfour Mount. Comme lui, nous réitérons l'incompatibilité entre les visées des soins palliatifs et celles de l'aide à mourir.

Malgré les balises entourant l'accès à l'AMM, nous entendons les voix de patients qui préfèrent vivre leur fin de vie dans des lieux où elle n'est pas offerte. Tous les établissements de santé publics étant obligés d'offrir l'AMM, le moins que l'on puisse offrir à ces personnes ce sont des maisons exemptes de cette pratique. Rappelons-nous que les maisons de soins palliatifs ont été conçues comme des endroits que l'on choisit pour y **vivre** ses derniers moments et non une mort provoquée.

Recommandation

Que les maisons québécoises de soins palliatifs puissent continuer de soigner les personnes en fin de vie, sans pression financière ou autre visant à les forcer à offrir l'aide médicale à mourir.

6- Enjeux de l'ouverture éventuelle de l'AMM aux mineurs matures

Ceux et celles qui ont évoqué une probable pente glissante suivant une ouverture à l'AMM au Québec et au Canada ne semblent pas avoir eu tort. D'année en année, l'accès d'abord annoncé pour des cas d'exception se libéralise. Comme le prochain débat s'annonce celui des « mineurs matures », nous désirons brièvement l'aborder.

En 2018, le Conseil des académies canadiennes recevait le mandat des ministres de la Santé et de la Justice d'étudier la question de l'AMM pour les mineurs matures. Après avoir pris connaissance [du rapport produit](#), nous saluons la décision du gouvernement canadien de n'avoir pas ajouté cet élargissement potentiel lors des débats entourant le projet de loi C-7. De la même manière, nous remercions la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie de ne pas la considérer.

Nous espérons que le Québec choisira aussi la voie de la prudence dans ce dossier en ignorant les appels à ouvrir ce débat épineux.

Nos deux objections principales à considérer des demandes à l'AMM émanant de « mineurs matures » :

1) Le concept de « mineurs matures » n'est pas un concept médical et fait l'objet de nombreuses critiques dans la littérature scientifique. Les plus récentes découvertes des neurosciences concernant le développement du cerveau nous apprennent que le jugement d'une jeune personne devient mature bien après l'âge de sa majorité.

2) Même si peu de jeunes demandent une AMM dans les deux territoires le permettant (Pays-Bas et Belgique), la mort prématurée d'une seule jeune personne immature vue son développement neurologique incomplet doit être considérée comme une tragédie.

Recommandation :

Ignorer les appels à considérer l'accès à l'AMM aux « mineurs matures » et consacrer davantage d'efforts à développer et à leur offrir des ressources d'accompagnement.

Conclusion : redécouverte du trésor des soins palliatifs

Des soins palliatifs plus accessibles à ceux et celles qui ne sont pas en fin de vie demeurent pour nous l'une des voies les plus prometteuses pour répondre aux craintes de souffrance ou de perte de dignité évoquées pour étendre l'AMM par directive anticipée pour les personnes devenues inaptes ou pour des cas de troubles mentaux.

Souvenons-nous qu'au moment de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, le Ministre de la Santé de l'époque avait assuré que cette loi visait à assurer un développement important des services de soins palliatifs dans notre système de santé. Or, trop peu de travail a été accompli dans ce domaine depuis 2015.

Au cours des dernières années, un certain discours semble même insinuer que l'inaccessibilité des soins palliatifs n'a pas d'impact sur la demande d'AMM. La preuve en serait que plusieurs personnes aient choisi de recevoir l'aide médicale à mourir après avoir profité de soins palliatifs. Il ne fait aucun doute que les patients puissent être plutôt ouverts à l'AMM lorsque les professionnels de la santé la présentent comme un soin de fin de vie complémentaire aux soins palliatifs. Les études citées pour avancer que les gens qui demandent l'AMM ont déjà eu des soins palliatifs nous semblent aussi méthodologiquement faibles. Elles ne définissent pas si les patients ont reçu un service complet et expert de soins palliatifs ou non.

Lorsqu'un milieu préserve une logique palliative exempte de l'offre d'aide médicale à mourir, les demandes sont extrêmement rares, voire inexistantes. La grande majorité des médecins œuvrant en milieux dédiés de soins palliatifs refusent d'ailleurs toujours d'administrer l'AMM...

Pour contribuer à la réflexion sur les soins de fin de vie, nous lançons aujourd'hui une nouvelle série de vidéos pour illustrer notre philosophie :

Le trésor des soins palliatifs



D'une durée de 10 minutes et disponible en français et en anglais, **Le trésor des soins palliatifs** permet de répondre à six questions essentielles pour mieux connaître cette forme de soins avant de formuler des choix de fin de vie :

- Est-ce que les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer?
- Où peut-on recevoir des soins palliatifs?
- Est-ce que les soins palliatifs précipitent la mort?
- Est-ce que la morphine entraîne la mort?
- Est-ce que la douleur devrait faire partie de la fin de la vie?
- L'aide médicale à mourir fait-elle partie des soins palliatifs?

Aux réponses brèves des docteurs Golda Tradounsky et Patrick Vinay formulées dans la vidéo s'ajoutent des versions longues accessibles à ceux et celles désireux d'approfondir l'un ou l'autre des thèmes abordés.

Toutes ces vidéos (14 au total) peuvent être visionnées à l'adresse :

vivredignite.org/tresor



Recommandations
du réseau citoyen Vivre dans la Dignité
à la Commission spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins de fin de vie

1) Nous ne pouvons envisager d'aucune manière une ouverture à l'AMM par directive anticipée pour les personnes devenues inaptes. Ces personnes ont toujours fait l'objet d'un souci particulier de protection de la part de l'État et de la société. Justifiée ou non, la crainte d'une perte de la dignité ne devrait jamais placer un professionnel de la santé dans une situation où il devra enlever la vie à une personne qui ignore l'impact du geste que l'on s'apprête à poser sur elle.

2) Le gouvernement doit combattre le sentiment de perte de dignité sociale par des campagnes de sensibilisation destinées aux populations les plus vulnérables au capacitisme et à l'âgisme. Nous ne mesurons pas encore pleinement l'impact de la médiatisation répétitive de l'idée que la perte de certaines facultés mènerait inexorablement à une perte de dignité. Le danger est bien réel que certains de nos concitoyens craignent de devenir un fardeau pour leurs proches et la société québécoise. Cette mesure nous semble cruciale pour les rassurer.

3) Nous sommes foncièrement opposés à l'AMM pour des cas de troubles mentaux. Si, comme projeté, l'AMM devient accessible selon la législation fédérale en mars 2023, nous espérons que le Québec se dotera des balises les plus strictes possibles. Dans le dossier du cannabis, le Québec a choisi la voie de la prudence en permettant sa consommation uniquement aux personnes de 21 ans et plus. Nous l'invitons à adopter la même attitude dans celui de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont la santé mentale vacille en adoptant un rôle de précurseur pour implanter le régime d'accès le plus strict au pays. Nous espérons que les autres provinces s'en inspireront.

4) Il est urgent d'investir massivement dans les soins de santé mentale. Nous estimons comme beaucoup que les effets de la pandémie feront grimper la demande alors que l'offre de soins demeure bien en deçà des besoins exprimés dans la population. Alors que des personnes souffrant de troubles mentaux peuvent en venir à envisager de se suicider, nous estimons également urgent d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité pour elles aussi.

5) S'assurer qu'un médecin puisse toujours se retirer d'un dossier d'aide médicale à mourir sans faciliter activement ce qu'il considère comme une euthanasie

- en informant la direction de son établissement;
- en donnant un numéro général d'information comme Info-santé, pour un patient en externe.

6) Que les maisons québécoises de soins palliatifs puissent continuer de soigner les personnes en fin de vie, sans pression financière ou autre visant à les forcer à offrir l'aide médicale à mourir.

7) Ignorer les appels à considérer l'accès à l'AMM aux « mineurs matures » et consacrer davantage d'efforts à développer et à leur offrir des ressources d'accompagnement.

Il est à noter que nous soutenons fortement la 14^e recommandation du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir :

« Que les efforts présentement consentis par le gouvernement en matière de soins palliatifs soient accentués et que les mesures nécessaires soient prises afin que des soins palliatifs de qualité et en quantité suffisante soient offerts partout au Québec, tant en établissement qu'à domicile, aux personnes qui en ont besoin, y compris les personnes inaptes et les proches aidants. »