

## TROUVER D'AUTRES CHEMINS

MÉMOIRE À LA

Commission spéciale

SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI

CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

19 AOÛT 2021

### **Une société beaucoup trop axée sur la mort**

Il est triste et même désolant que la société québécoise se passionne autant au sujet de la mort. Le Québec a fait vivre une société francophone en Amérique du Nord, mais il est confronté maintenant à un affaiblissement, lié en partie au faible taux de natalité. On en voit une répercussion en matière de pénurie de main-d'œuvre pour les entreprises. Au lieu de porter autant d'efforts sur l'aide médicale à mourir, le gouvernement devrait consacrer beaucoup plus d'efforts sur la vie et sur le bien-être de ses enfants. Il faudrait aussi un effort beaucoup plus considérable pour améliorer les conditions de vie de ses aînés, et particulièrement pour faciliter le maintien à domicile (par exemple en fournissant des services de santé à la maison, en repensant les trottoirs et les services de transport, etc.). Le début de la pandémie de COVID a été l'occasion de constater que notre approche devrait être révisée en profondeur.

«Nous sommes un peuple très douloureux, très auto-destructeur. Notre complexe fondateur, c'est le complexe de la défaite. Nous sommes défaits et défaites. Voilà notre histoire. » (Pol Pelletier, actrice, Le Verbe, mai-juin 2021) Il faut lutter contre cette mentalité. Il faut relever la tête et travailler à donner un élan positif à la société. Plusieurs avenues sont à poursuivre. Il faut notamment porter une attention beaucoup plus grande à la disponibilité des soins palliatifs à la grandeur du Québec. Il faut revaloriser la sagesse des aînés. Il faut aussi se questionner sur la densité des liens sociaux, qui s'effrite au Québec. L'exemple donné dans le document de consultation sur un cas fictif, qui inclut la mention «Il est très isolé.» (p. 21), devrait inviter à une réflexion sur les moyens d'encourager une vie sociale plus intense.

### **La subjectivité des concepts**

Le document de consultation parle de l'article de la loi ouvrant la porte à l'aide médicale à mourir qui fait référence à des souffrances «physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.» On voit déjà qu'il y a une large place à la subjectivité. On n'est pas capable de mesurer la souffrance d'une manière objective. Pour la plupart des souffrances physiques, il existe des médicaments qui soulagent très efficacement la douleur. Pour les souffrances psychiques, il existe aussi des médicaments, mais le problème est souvent plus profond dans l'âme de la personne. Il est très difficile pour un soignant de sonder cet aspect et de déterminer la véritable souffrance, encore plus d'en connaître les causes et les chemins de guérison.

### **La discrimination intrinsèque**

Le tribunal a invalidé le critère de «fin de vie» en fonction de la Charte des droits, parce qu'il était discriminatoire. À mon avis, cela soulève un enjeu de fond.

Il me semble que toute loi établit une limite et que cette limite ouvre toujours la porte à des contestations. Il y a ce qui est à l'intérieur de la limite et ce qui est à l'extérieur – par nature, il y a une discrimination. La conjugaison de la Charte des droits et de l'interprétation des juges risquent de rendre toute initiative législative périlleuse et continuellement contestable.

### **La liberté individuelle et le respect de l'entourage**

La loi confère toute liberté à la personne qui souffre de déterminer son avenir. «Autrement dit, toute personne doit être en mesure de prendre des décisions importantes qui ont une incidence sur sa vie et sur son corps » (p. 16)

On traite à la légère les possibles répercussions sur sa famille, ses amis, son voisinage, comme si cela était sans conséquence. Il faut plutôt stimuler le tissu social et mieux reconnaître le travail des proches aidants.

### **La liberté de conscience des professionnels**

Le document de consultation énonce la question «le choix de Lucie devrait-il être contraignant pour ses proches et l'équipe soignante» (p.21) On vient pourtant de dire «toute personne doit être en mesure de prendre des décisions importantes qui ont une incidence sur sa vie et sur son corps » (p. 16) Si le personnel médical a des objections de conscience à donner la mort, on devrait respecter ce principe et donc respecter son choix de s'exclure de cette procédure. «Refuser l'objection de conscience constituerait une atteinte grave à la dignité humaine.» (Bertrand Blanchet, 11 juillet 2021)

Parce ce que la contrainte qui est envisagée veut demander au personnel soignant d'aller au-delà d'un traitement pour limiter au maximum la douleur en lui demandant de causer la mort d'une personne. C'est une demande qui touche au plus profond le personnel soignant – ce n'est pas une demande anodine.

### **De quelle douleur parle-t-on?**

Je suis scandalisé de lire que la Commission voudrait réfléchir à donner l'aide médicale à mourir aux personnes avec une déficience intellectuelle. «il est nécessaire d'aborder la situation des personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins. On parle notamment de personnes vivant avec une déficience intellectuelle profonde dont l'état de santé répond aux critères énoncés dans la Loi.» (p.18) Il peut être difficile pour les parents ou les gardiens de vivre avec une personne avec une déficience intellectuelle profonde; on comprend alors que la situation est encore plus lourde dans un cas où cette personne est souffrante. Mais ce n'est pas une raison de directement mettre fin à sa vie.

Par ailleurs, dans le cas des maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, la souffrance est particulièrement vécue par les proches, qui voient leur être aimé s'éloigner d'eux. Il faut leur apporter une aide, un accompagnement, et ne pas mettre un terme à la vie de la personne atteinte.

### **L'affaiblissement de la lutte contre le suicide**

«Alors que la société déploie des programmes de prévention du suicide, accorder l'aide médicale à mourir pour des motifs de troubles mentaux pourrait donner l'impression de légitimer l'euthanasie pour mettre un terme aux souffrances plutôt que d'obtenir des traitements appropriés. Par ailleurs, des spécialistes soulignent que les idées suicidaires sont des symptômes inhérents à certains troubles mentaux. Ainsi, il serait presque impossible pour l'équipe soignante de distinguer les idées suicidaires d'un désir raisonné et authentique d'obtenir l'aide médicale à mourir, (p.19)

L'aide médicale à mourir légitime sûrement le suicide. Ne pas voir le lien, c'est de l'aveuglement volontaire. Il ne faudrait pas en venir à lutter contre le suicide seulement des personnes aptes au travail et considérer les personnes inaptées au travail à un niveau inférieur. Dignité – dans notre société, elle est trop souvent évaluée en fonction du faire plutôt que de l'être. Dans d'autres sociétés, les aînés sont traités avec beaucoup plus de considération qu'au Québec.

### **L'élargissement des critères pour la maladie mentale**

Je fais mienne la position de madame Georgia Vrakas, psychologue et chercheuse en santé mentale, professeure en psychoéducation : « je suis contre l'inclusion de la maladie mentale comme seule condition médicale pour l'AMM. » (Mourir ou vivre dans la dignité, Le Soleil, 15 mai 2021) Elle continue en décrivant son parcours avec la maladie mentale, son trouble dépressif qui n'a pas été bien diagnostiqué pendant 20 ans. Elle indique que «la recherche sur les maladies mentales est loin derrière la recherche sur les maladies physiques» et qu'il n'y a pas de tests qui peuvent indiquer la présence d'une maladie psychiatrique.

Elle commente «C'est drôle de constater qu'on s'arrache la chemise pour éviter de discriminer les personnes vivant avec une maladie mentale en ce qui concerne notre mort, mais on semble peu s'en faire en ce qui concerne notre vie : discrimination à l'embauche, à l'accès au logement, aux assurances invalidité et j'en passe.... C'est ce dont on a besoin : de l'aide pour nous rétablir, pour renforcer notre santé mentale afin de mieux vivre plutôt que de l'aide pour mieux mourir. » En d'autres mots, au lieu de s'attaquer aux problèmes à la source, on cherche à simplifier en ayant davantage recours à la mort. C'est plutôt le contraire qu'on doit viser, pour une société saine.

«Améliorons l'accès et la qualité des soins en santé mentale avant d'élargir l'admissibilité à l'aide médicale à mourir, disent en somme plusieurs témoins.» Voilà le chemin à suivre.

### **L'élargissement des critères pour les demandes anticipées**

Je fais mienne la position des spécialistes (qui) estiment que les personnes atteintes de ces maladies ont le droit de recevoir les meilleurs soins possibles pour lesquels il faut investir davantage. «L'accès à ces soins pour tous et toutes doit donc avoir la priorité afin de répondre aux craintes et à la souffrance

qu'anticipent les personnes qui reçoivent de tels diagnostics.» (document de consultation p. 17). La Commission devrait orienter ses efforts vers une meilleure couverture en soins palliatifs de qualité.

### **Une loi qui ne soit pas biaisée**

Il ne faut pas que la Commission prenne position sur la base de quelques cas extrêmes. Il faut penser la loi pour les cas habituels, et ne pas tomber dans la dérive.

### **Conclusion**

Les membres de la Commission «invitons la population à se prononcer sur les enjeux qui y sont définis.» J'espère que les idées que j'ai présentées serviront à la réflexion par les membres et qu'elles seront utiles pour les travaux de la Commission.

Paul Mackey

19 août 2021