



**Regroupement provincial
des comités des usagers**

Mémoire présenté par le
Regroupement provincial des comités des usagers
dans le cadre de la Commission spéciale sur la question de
« Mourir dans la dignité »

16 juillet 2010

« Avais-je le droit de le garder vivant
à tout prix, par pur égoïsme? »

- Membre d'un comité des usagers.

« Cette distinction a pour effet de refuser à certaines personnes
le choix de mettre fin à leur vie pour la seule raison qu'elles en
sont physiquement incapables, les empêchant d'exercer sur leur
personne l'autonomie dont jouissent les autres. »

- Arrêt *Sue Rodriguez*, opinion dissidente de la juge L'Heureux-Dubé.

« Entre exister sans vivre et mourir.

[...]

Avec les soins médicaux et l'aide sociale convenables,
les personnes qui veulent mettre un terme à leurs
jours changent souvent de perspective sur la vie
elle-même ».

- Steve Fletcher, député de Charleswood-St.James-Assiniboia.

Rédaction Jimmy Marcotte
Coordination Pierre Blain

TABLE DES MATIÈRES

Présentation générale

- LE REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS

- SOMMAIRE EXÉCUTIF

INTRODUCTION	1
LA DÉMARCHE POURSUIVIE	1
I. L'HUMAIN AVANT TOUT	2
Une question éthique	2
Le RPCU recommande :	3
II. LE SOUTIEN FACE AUX QUESTIONS DE FIN DE VIE	4
Le soutien par l'information	4
Le soutien par des ressources psychologique et psychiatrique	4
Le soutien par l'écoute et l'accompagnement de l'utilisateur et sa famille	5
Le RPCU recommande :	6
III. LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DE L'USAGER	7
Le testament biologique	7
Le consentement éclairé	8
Le RPCU recommande :	9
EN CONCLUSION	10
LES RECOMMANDATIONS DU RPCU	10

ANNEXE I : LE COMITÉ DES SAGES DU RPCU	12
ANNEXE II : LE CADRE LÉGAL	13
1. Un bref survol concernant l'aide à la mort	13
2. Le respect de la volonté de l'utilisateur	14
3. L'encadrement de la pratique	15
4. Des critères d'application	16
5. L'aptitude de la personne	17
5.1 Le cas du majeur apte	17
5.2 Le majeur inapte	18
5.3 Le mineur	18
6. Le testament de vie	19
7. Le consentement éclairé	20
7.1 Le cas du majeur apte	20
7.2 Le consentement en cas d'inaptitude	21
8. Le régime particulier des recours	23
8.1 Recours du médecin	23
8.2 Recours de l'utilisateur, du mandant et de la famille	23
9. Les possibles bienfaits d'une telle légalisation : Réduction de l'anxiété reliée à la mort	25
10. Les droits reconnus dans la LSSSS aux usagers du système de santé	26



LE REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS

Le Regroupement provincial des Comités des usagers (RPCU) est né de la volonté des comités des usagers et de résidents eux-mêmes de se doter d'une voix pour les représenter.

Sa mission : travailler à améliorer la qualité des services offerts aux usagers du réseau de la santé et des services sociaux.

Sa vision : représenter des comités des usagers et de résidents composés de membres bénévoles compétents, professionnels et compatissants soutenus par des personnes ressources engagées.

Le RPCU est le porte-parole des comités des usagers et de résidents de tous les établissements de santé et de services sociaux au Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés. Il représente les comités afin qu'ils participent aux grands débats au même titre que toutes les autres associations dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Les comités des usagers et les comités de résidents ont le mandat de défendre les droits des usagers et de contribuer à l'amélioration des services offerts.

L'HISTORIQUE

Le Regroupement provincial des comités des usagers est né de l'initiative du comité des usagers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et de la volonté d'une vingtaine d'autres comités des usagers de centres hospitaliers de diverses régions du Québec.

Une première rencontre exploratoire tenue le 13 juin 2003 a donné lieu à la mise sur pied d'un comité provisoire. Le premier mandat du comité provisoire a été de créer un regroupement des comités des usagers des centres hospitaliers de soins de courte durée. Le Regroupement provincial des comités des usagers a reçu ses lettres patentes en 2004 en vertu de la partie III de la *Loi sur les compagnies*.

LES COMITÉS DES USAGERS ET DE RÉSIDENTS

L'article 209 de la LSSSS énonce que :

« Tout établissement doit mettre sur pied un comité pour les usagers de ses services et, dans le cas d'un établissement public ou d'un établissement privé conventionné visé par l'article 475, lui accorder le budget fixé à cette fin dans son budget de fonctionnement ou dans le cas d'un établissement privé non conventionné, le montant versé à cette fin par le ministre. Lorsque l'établissement exploite un centre offrant des services à des usagers hébergés, il doit mettre sur pied, dans chacune des installations du centre, un comité de résidents ».

LE MANDAT

Le mandat du comité des usagers et des comités de résidents est d'être le gardien des droits des usagers. Ces comités doivent veiller à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés. Ils sont l'un des porte-parole important des usagers auprès des instances de l'établissement.

Le respect des droits des usagers, la qualité des services et la satisfaction de la clientèle constituent les assises qui guident leurs actions. Ils doivent avoir une préoccupation particulière envers les clientèles les plus vulnérables et travailler à promouvoir l'amélioration des conditions de vie des personnes hébergées.

Les fonctions du comité des usagers : art. 212, LSSSS, sont de :

1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations.
2. Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement.
3. Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente.
4. Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte conformément aux sections I, II et III du chapitre III du titre II de la présente loi ou en vertu de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services.
5. S'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités de résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions.

L'article 209 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* définit la composition des comités des usagers et des comités de résidents :

- Le comité des usagers se compose d'au moins cinq membres élus par tous les usagers de l'établissement et d'un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents mis sur pied en application du deuxième alinéa.
- La majorité de ses membres doivent être des usagers. Toutefois, s'il est impossible d'avoir une majorité d'usagers sur le comité, ceux-ci peuvent élire toute autre personne de leur choix pourvu que cette personne ne travaille pas pour l'établissement ou n'exerce pas sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Un comité de résidents se compose d'au moins trois membres élus par les résidents de l'installation selon les modalités prévues au quatrième alinéa.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), après consultation de ses membres, croit que la Commission doit recommander des avenues afin de légaliser l'euthanasie et l'aide à mourir.

« Avais-je le droit de le garder vivant à tout prix, par pur égoïsme? »

Ce commentaire tiré de la consultation fait ressortir toute l'étendue de la question. La préoccupation première des comités des usagers et de résidents, et par conséquent du RPCU, est de faire en sorte que le respect de l'être humain ne soit pas oublié dans ce débat.

Le respect de l'être humain doit être d'abord pris en considération dans toutes les questions de fin de vie. Des mesures doivent être mises en place pour aider, écouter et soutenir l'utilisateur à prendre une décision éclairée. La famille doit également être soutenue.

De plus, on doit s'assurer que la volonté de l'utilisateur soit respectée, même après sa mort. C'est pourquoi, le RPCU croit qu'un testament biologique doit être institué au Québec et qu'un registre soit mis en place. Il sera aussi important d'établir un protocole pour la reconnaissance du consentement éclairé de l'utilisateur.

Le RPCU recommande que les Comités des usagers et de résidents soient mis à contribution pour la diffusion de l'information.

INTRODUCTION

Un grand débat public sur les questions de fin de vie s'est ouvert au Québec l'hiver dernier par le biais de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec sur « *Mourir dans la dignité* ». Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) salue l'initiative du gouvernement du Québec d'avoir voulu consulter la population dans ce débat de fond difficile. Le RPCU reconnaît la compétence des membres qui ont été nommés à cette Commission et les assure de sa collaboration.

Afin de préparer son mémoire et de bien refléter l'opinion de ses membres, qui ont comme mission la défense des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, le RPCU a entrepris une vaste consultation sur la question auprès de tous les comités des usagers et de résidents du Québec.

LA DÉMARCHE POURSUIVIE

Le RPCU a préparé un numéro spécial de son Journal pour informer ses membres sur le travail de la Commission. Il a posé aux membres des comités des usagers et de résidents une série de questions pour savoir si ce débat faisait partie de leur rôle et de leurs fonctions¹.

Le taux de réponse à notre sondage fut significatif et reflétait l'importance de cette question pour nos membres. Leurs réponses nous ont démontré que les comités ont un rôle à jouer dans le débat et qu'ils se sentent concernés par ce dernier. De plus, nous avons proposé à un « Comité des sages » de revoir le mémoire. Ces membres des comités proviennent de tous les horizons. Ils sont représentatifs tant au niveau de l'âge, des communautés culturelles, religieuses et civiles.

¹ Article 212, LSSSS;

I. L'HUMAIN AVANT TOUT

« Avais-je le droit de le garder vivant à tout prix, par pur égoïsme? »

Ce commentaire, tiré de la consultation faite auprès de nos membres, fait ressortir toute l'étendue de la question. La préoccupation première des comités des usagers et de résidents, et par conséquent du RPCU, est de faire en sorte que le respect de l'être humain ne soit pas oublié dans ce débat.

C'est dans cette optique parfois contradictoire entre le formalisme et le sentiment d'humanité que vont se définir les divers paramètres de notre intervention. Il faut garder à l'esprit que peu importe les recommandations de la Commission sur les moyens de fin de vie, les droits des plus vulnérables doivent être préservés. Pour ce faire, les dispositions mises en place doivent être minutieusement respectées pour éviter les risques de dérapages.

Une question éthique

Il est évident qu'il faut considérer le dilemme de la légalisation des moyens de fin de vie d'un point de vue éthique et légal, puisqu'il est question de l'importance de la vie et de la mort. De là naît une préoccupation particulière pour la dimension humaine de la part des Comités des usagers et de résidents. Nous avons parfois l'impression que la loi oublie cette dimension. Malgré tout, c'est la loi qui sert à protéger les plus vulnérables. Il ne faut donc pas la négliger. De là l'importance du cadre légal inséré à la fin de ce mémoire.

Outre le cadre légal, nous devons également considérer d'autres perceptions éthiques.

Est-ce qu'en tant que société nous pouvons légaliser les divers moyens de fin de vie? Le RPCU croit que oui.

Les ressources limitées de notre système de santé doivent-elles être prises en considération sur ces questions? Le RPCU croit que non.

Ainsi, bien que soit engorgé notre système de santé, nous devons donner priorité au côté humain de la question avant d'aborder des considérations budgétaires.

Ce débat doit avant tout en être un d'idées et doit se centrer autour de la place de l'humain dans les questions de fin de vie.

Le RPCU recommande :

- 1- Que dans tous les cas, la dimension humaine soit au cœur des préoccupations de la Commission;

- 2- Que la Commission recommande au gouvernement de légiférer en faveur de la légalisation de divers moyens de fin de vie, afin que tous puissent mourir dans la dignité.

II. LE SOUTIEN FACE AUX QUESTIONS DE FIN DE VIE

Les Comités des usagers et de résidents ont indiqué clairement que le soutien aux personnes en fin de vie est essentiel. Ils estiment qu'ils ont un rôle certain à y jouer.

Le RPCU présentera différents outils qui devraient être mis en place pour soutenir adéquatement les usagers et leur famille avant et pendant tout le processus de fin de vie.

Le soutien par l'information

Pour prendre une décision éclairée, la personne doit être bien informée. Cela pourrait se faire par le biais de trousse d'information qui seraient utilisées et transmises par les Comités des usagers et de résidents et les autres intervenants, soit à l'utilisateur ou à sa famille.

L'information contenue dans la trousse doit être neutre, fiable, complète et rédigée dans un langage clair. La trousse doit être schématique afin que la lecture n'en soit pas trop complexe.

Le RPCU recommande que l'élaboration de cette trousse d'information soit sous la responsabilité gouvernementale afin que la même information soit accessible à tous. Les Comités des usagers et de résidents pourraient en faire la distribution dans leur réseau tout comme les autres intervenants du milieu.

Le soutien par des ressources psychologique et psychiatrique

Or, nous sommes d'avis que la trousse d'information ne sera pas suffisante. Il faudra aussi que des intervenants soient identifiés pour aider les personnes qui devront prendre une décision de fin de vie.

Nous entendons par ressources, des intervenants dans les domaines psychologique, psychiatrique et soins spirituels. On doit recenser les ressources et les utiliser aux meilleures de leur capacité. Il est important que l'utilisateur sache que ces ressources sont disponibles. On pourrait utiliser les Comités des usagers et de résidents pour transmettre cette information tout comme on le fera pour les trousseaux d'information.

Le RPCU attire particulièrement l'attention de la Commission sur l'importance des compétences, de l'impartialité et de la crédibilité des intervenants qui seront identifiés. Les usagers doivent pouvoir prendre une décision libre et éclairée. Par conséquent, ces ressources doivent faire l'objet d'une vérification complète afin qu'elles répondent en tout point à la conception de l'autonomie individuelle dans les questions de fin de vie².

On doit également tenir compte des conditions entourant le moment où l'utilisateur devra prendre sa décision. C'est pourquoi nous croyons que l'utilisateur devrait profiter d'un climat serein et que le manque de ressources du milieu hospitalier ne devrait pas affecter sa décision. L'utilisateur aura besoin d'un lieu calme et serein, encadré de la bonne façon.

Le soutien par l'écoute et l'accompagnement de l'utilisateur et sa famille

Toujours dans la perspective de ne pas oublier la dimension humaine des moyens de fin de vie, l'utilisateur doit pouvoir communiquer ses angoisses avec du personnel compétent et avec sa famille. L'écoute adéquate peut mener l'utilisateur à prendre une décision éclairée. De plus, l'écoute active démontrera un grand respect face à ses décisions.

² Un mécanisme de contrôle, de recours et de plainte doit être créé à cet effet.

C'est pourquoi, le RPCU privilégie une approche humaine dans la façon d'accompagner et d'écouter, car mourir en se sentant soutenu et l'esprit libre de tout tracas est, selon nous, la meilleure façon de mourir dignement.

Le RPCU recommande :

- 1-** Que le soutien de l'utilisateur prenne une place de premier plan dans les questions de mourir dignement.
- 2-** Que le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) mette en place des trousseaux d'information et que ces trousseaux soient distribués dans tout le réseau, afin que l'information soit uniforme pour tous.
- 3-** Que les comités des usagers et de résidents jouent un rôle actif dans la distribution de cette information.
- 4-** Que les ressources psychologiques, psychiatriques et hospitalières nécessaires soient mises en place pour soutenir la décision de l'utilisateur.
- 5-** Que le MSSS prévoit un service d'accompagnement et d'écoute, autant pour l'utilisateur que pour sa famille.

III. LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DE L'USAGER

Il va de soi que le RPCU privilégie la vie. C'est pourquoi nous croyons que les soins palliatifs, même en fin de vie, devraient être disponibles partout au Québec. Cependant, nous ne pouvons blâmer ou empêcher une personne d'abrèger ses souffrances en fin de vie.

C'est pourquoi le RPCU croit que l'État doit légiférer afin de permettre à des usagers, répondant à des critères précis, de choisir seuls leur choix de fin de vie.

Nous parlons d'euthanasie et d'aide à mourir. Les Comités des usagers et de résidents se sont prononcés clairement sur ces sujets. En ce qui a trait au suicide assisté, le RPCU n'est pas prêt à prendre position à ce sujet, car le mot « *suicide* » dénote une charge émotive trop grande.

Dans l'optique où la Commission recommanderait des moyens de fin de vie, le respect de la volonté de l'utilisateur devra être primordial. Ce respect doit se faire autour de deux concepts, soit le testament biologique et le consentement éclairé.

Le testament biologique

Le testament biologique, communément appelé testament de vie³, est le document qui exprime la volonté de l'utilisateur dans les questions de fin de vie et d'inaptitude. Ce testament devrait avoir été rédigé devant notaire à un moment où le testateur est lucide et apte. Celui-ci pourra être utilisé dans l'éventualité où le testateur devienne inapte. Ainsi, ses dernières volontés⁴ concernant sa fin de vie pourront être respectées, même si la personne n'est plus en mesure d'offrir un consentement éclairé.

³ Testament sur les moyens de fin de vie ou testament de fin de vie.

⁴ Incluant le don d'organes.

Pour que le testament soit valide, nous devons y retrouver une volonté claire et sans équivoque des désirs de l'individu. Un mandat donné en prévision de sa fin de vie ne peut pas être simplement interprété, puisqu'il sera utilisé en cas d'inaptitude. Présentement, la volonté d'un individu en fin de vie n'est souvent pas respectée puisque ses volontés n'ont pas force légale.

Voilà pourquoi nous adoptons l'approche notariée face à la conception de ce type de document. Qui plus est, nous croyons qu'un registre consignait tous les mandats donnés en prévision de fin de vie devrait exister, afin de protéger la volonté des individus. Cela n'existe pas dans notre système juridique. Les dernières volontés de l'utilisateur seraient ainsi respectées.

Le consentement éclairé

Nous définissons le consentement éclairé comme étant l'aptitude qu'a l'utilisateur de comprendre le caractère définitif de son choix. L'utilité du consentement éclairé est présente à deux niveaux. La première, c'est au moment de la création de son mandat en cas d'inaptitude. La seconde, c'est dans les cas où l'utilisateur est apte⁵ et qu'il fait la demande de moyens de fin de vie. Dans les deux cas, l'utilisateur doit être apte à fournir un consentement éclairé. De plus, la personne qui reçoit la déclaration ou la demande doit pouvoir confirmer qu'il s'agit bien d'un consentement éclairé.

Dans l'approche humaine que nous préconisons, tout le soutien offert à l'utilisateur doit tendre à lui procurer les outils nécessaires à prendre une décision libre et éclairée. C'est pourquoi nous estimons qu'un mécanisme doit être mis en place afin de l'éclairer dans son choix.

Nous croyons important de réaffirmer que cette décision revient entièrement à la personne. Pour ce faire, il ne doit y avoir aucune interférence dans sa

⁵ Si l'utilisateur est apte, le mandat concernant les moyens de fin de vie n'a pas d'effet.

décision, car ce n'est que son consentement libre et éclairé qui peut faire foi de sa décision⁶.

Le RPCU recommande :

- 1- Que la volonté de l'utilisateur soit respectée dans son intégralité, même après son décès.
- 2- Que soit admis légalement le testament de fin de vie et qu'un régime particulier soit créé en faveur de celui-ci.
- 3- Qu'un registre spécifique à ces mandats soit créé afin que toute l'information soit disponible pour les divers établissements.
- 4- Que soit établi un protocole pour la reconnaissance du consentement éclairé, autant dans le testament biologique que dans la demande formulée verbalement.

⁶ Évidemment, le mandat donné en prévision des conditions de fin de vie constate lui aussi le consentement libre et éclairé.

EN CONCLUSION

Comme nous l'avons dit, le RPCU privilégie la vie. Cependant, nous savons pertinemment que le simple fait d'avoir le choix peut réduire notre anxiété face à la mort⁷.

Le RPCU croit donc que la Commission devrait recommander des avenues afin de légaliser l'euthanasie et l'aide à mourir. Nous croyons que cela doit être fait dans le respect de l'être humain. Toute l'aide possible doit être accordée à la personne qui décidera de faire un choix.

Nous espérons que nos préoccupations sur l'humain, la vie et la mort ont réussi à éclaircir cette Commission au sujet des moyens de fin de vie et sur les facettes humaines à considérer dans l'aménagement de ceux-ci.

LES RECOMMANDATIONS DU RPCU

- 1- Que dans tous les cas, la dimension humaine soit au cœur des préoccupations de la Commission.
- 2- Que la Commission recommande au gouvernement de légiférer en faveur de la légalisation de divers moyens de fin de vie pour que tous puissent mourir dans la dignité incluant l'euthanasie et l'aide à mourir.
- 3- Que le soutien de l'utilisateur prenne une place de premier plan dans les questions de mourir dignement.
- 4- Que le MSSS mette en place des trousseaux d'information et que ces trousseaux soient distribués dans tout le réseau, afin que l'information soit uniforme pour tous.

⁷ Ce sujet est abordé dans l'annexe.

- 5-** Que les comités des usagers et de résidents jouent un rôle actif dans la distribution de cette information.
- 6-** Que des ressources psychologiques, psychiatriques, en soins spirituels et hospitalières soient mises en place pour soutenir la décision de l'utilisateur.
- 7-** Que le MSSS prévoit un service d'accompagnement et d'écoute, autant pour l'utilisateur que pour sa famille.
- 8-** Que la volonté de l'utilisateur soit respectée dans son entièreté, y compris après son décès.
- 9-** Que soit admis légalement le testament de vie et qu'un régime particulier soit créé en faveur de celui-ci.
- 10-** Qu'un registre spécifique à ces mandats soit créé afin que toute l'information soit disponible pour les divers établissements.
- 11-** Que soit établi un protocole pour la reconnaissance du consentement éclairé, autant dans le testament biologique que dans la demande formulée verbalement.

ANNEXE I : LE COMITÉ DES SAGES DU RPCU

Camille Boily, personne ressource
Comité des usagers, Jonquière

Gail Campbell, coprésidente
Comité des usagers du Centre de santé McGill, Laval

Jacques Hould, membre de l'exécutif
Comité des usagers, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

Khemili – Abd-el-Kader, président
Comité des usagers CSSS de la Montagne, Montréal

Alan W. Maislin, président
Comité des usagers, Hôpital général juif, Montréal

James McBreaty, membre de l'exécutif
Comité régional des usagers de la Baie James, Matagami

Claude Ménard, personne ressource
Comité des usagers, Centre Jellinek, Gatineau

Marielle Philibert, présidente
Comité des usagers du CHA, Québec

André Poirier, président
Comité des usagers CSSS d'Arthabasca et de l'Érable, Victoriaville

Claudette St-Gelais, membre de l'exécutif
Comité des usagers du CSSS du Grand Littoral, Charny

ANNEXE II : LE CADRE LÉGAL

Afin de préparer son mémoire, le Regroupement provincial des comités des usagers a préparé un cadre légal qui a influencé son travail. Il est présenté ici à titre informatif, car il éclairera le lecteur sur des aspects importants du débat.

1. Un bref survol concernant l'aide à la mort⁸

Présentement, nous considérons que les choix suivants sont les seuls disponibles afin de mourir dans la dignité.

Concernant la personne apte, elle peut décider de refuser un traitement, d'arrêter un traitement ou d'augmenter la dose de médicaments afin que ses souffrances soient allégées, au risque de diminuer sa vie. Elle a alors un contrôle afin d'abrèger ses souffrances et de les rendre plus confortables.

Pour ce qui est de la personne inapte, à l'exception du mineur qui démontre une certaine maturité⁹, il revient à la famille de décider des questions précédentes sur le prolongement de la vie. Ainsi, les membres de la famille décident de l'arrêt de traitement ou du prolongement artificiel de la vie. Ce sont eux qui déterminent si on poursuit les soins curatifs ou si on détourne l'utilisateur vers les soins palliatifs.

⁸ Des ressources coûteuses... et limitées, La Presse, le 26 avril 2010.

⁹ Arrêt A.C. et le CCQ qui prévoit un régime particulier pour le mineur face aux soins de santé.

2. Le respect de la volonté de l'utilisateur

Ne pas respecter la volonté de ce dernier serait contraire au principe d'autonomie de la volonté que soutiennent nos chartes et nos autres lois depuis tant d'années. Nous croyons fermement que de priver une personne de son autonomie, c'est la priver d'une liberté fondamentale prévue dans notre système de justice canadien¹⁰ et québécois¹¹, qui ne peut être justifié en vertu des principes de proportionnalité¹².

¹⁰ Charte canadienne des droits et libertés.

¹¹ Charte des droits et libertés de la personne.

¹² Arrêt Oakes, 1986.

3. L'encadrement de la pratique

Ces protections doivent viser à faire en sorte que la demande ne soit entachée d'aucune captation¹³ et que ce soit la volonté du testateur qu'il en soit ainsi, et non celle du mandataire. C'est d'ailleurs une des raisons qui nous poussent à croire que ce type d'intervention devrait se faire dans les hôpitaux seulement et dans les établissements spécialisés en question de soins palliatifs ou de fin de vie. D'ailleurs, il serait souhaitable que le tout soit contrôlé par un registre, par des médecins spécialisés, et qu'une équipe médicale chevronnée et spécialisée accompagne tout au long du processus menant à l'intervention finale autant les proches que l'utilisateur.

¹³ Cette captation est la même que celle qui régit les testaments de nature civile.

4. Des critères d'application

Pour cela, il faut se référer aux différents critères énoncés dans les différents pays qui ont légalisé ce type de pratique. Entre autres, la personne qui demande un moyen de fin de vie souffre-t-elle d'une maladie 1- grave, 2- incurable, 3- comportant des souffrances insupportables tant sur le plan physique que psychologique, 4- dont la fin est imminente et documentée par au moins deux diagnostics?

Pour nous, l'âge et la capacité des personnes ne sont pas des exclusions, mais plutôt des exceptions. On entend par personnes vulnérables : les incapables¹⁴, les gens avec des dysfonctions mineures, ainsi que les personnes d'âge mineur.

¹⁴ On entend par incapables les majeurs inaptes, les majeurs sous curatelle, les majeurs sous tutelle, les mineurs et les mineurs simplement émancipés.

5. L'aptitude de la personne

La personne apte est celle qui est considérée comme étant capable de prendre des décisions au même titre qu'un adulte. Sont assimilés à des adultes les mineurs pleinement émancipés.

5.1 Le cas du majeur apte

Nous croyons que les majeurs aptes ne causent aucun problème face à cette question, puisqu'il s'agit simplement de mettre en place les éléments suivants pour que soit respecté son droit de mourir dignement : une liste exhaustive de critères¹⁵, un protocole d'acceptation¹⁶, un suivi psychologique¹⁷, une procédure de demande verbale¹⁸, le respect du testament de vie, une procédure de retrait¹⁹, une seconde évaluation du diagnostic²⁰, une procédure d'appel au comité d'éthique de l'établissement²¹, ainsi qu'une procédure de renvoi vers les tribunaux. Ces éléments fournissent des sécurités assez grandes pour permettre à l'utilisateur et au médecin une coopération complète, dans un climat de confiance et dans le respect de tous.

¹⁵ Voir les critères énoncés plus haut.

¹⁶ Dans tous les cas, ce formulaire serait rempli par le médecin qui annonce le diagnostic de mort imminente. Il vise à constater par écrit la volonté du testateur ou encore l'existence de son testament de vie. Suite à ce protocole serait transmise l'information sur les différents moyens de fin de vie à l'utilisateur.

¹⁷ Pour s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une crise de dépression.

¹⁸ Nous croyons, pour le majeur apte, qu'il n'est pas nécessaire qu'il y ait un testament de vie et qu'une demande formelle pourrait faire foi de consentement.

¹⁹ Il s'agit d'un laps de temps entre la décision du testateur et celle où le médecin met en œuvre le protocole terminal pour que soit donnée la mort au testateur.

²⁰ Pour constater le côté définitif du premier diagnostic et pour éviter tout dérapage.

²¹ Pour le médecin : cette procédure vise à donner au médecin l'opportunité de ne pas exécuter le protocole de fin de vie du patient en cas de doute sur la capacité de ce dernier ou encore sur le diagnostic psychologique et/ou médical. Pour le patient : cette procédure vise à lui permettre d'en appeler de la décision du diagnostic médical et/ou psychologique. De plus, cela lui permet de faire une requête urgente à ce comité en cas de non-respect de son droit de mourir dignement. Cette procédure sera aussi très importante dans le cas d'un inapte.

5.2 Le majeur inapte

Dans le cas du majeur inapte, il suffirait d'appliquer les principes du testament de vie. Cependant, il faudrait aussi prévoir un régime applicable à ceux qui n'ont pas de testament de vie, mais qui formulent clairement le souhait de mourir. Parfois, les inaptes peuvent avoir des moments de lucidité qui leur permettent de formuler un tel souhait et il s'avère important que l'on puisse donner suite à ce souhait. Cependant, il n'est pas seulement question d'inaptitude physique, il faut aussi se demander ce qui arrive lorsque la personne qui formule le souhait de mort n'est pas en âge de consentir à un tel soin médical.

5.3 Le mineur

Pour ce qui est des mineurs, la question est d'autant plus délicate, car nous connaissons, pour la plupart d'entre nous, les difficultés émotives reliées à l'enfance et à l'adolescence. Or, la souffrance n'a pas d'âge et le mal-être non plus. Nous ne croyons pas qu'il faut exclure les mineurs, les mineurs simplement émancipés et les mineurs totalement émancipés du droit de mourir dignement. Cependant, nous sommes d'avis qu'il faut que les critères entourant cette décision soient rigoureusement respectés. Il est évident que les demandes formulées par les enfants n'auront pas les mêmes effets que celles formulées par un adolescent mature²². En l'espèce, les décisions qui seront prises autour de cette question doivent, sans contredit, comporter des sécurités qui permettent à tous d'avoir confiance en notre système de santé.

²² Pour les critères de maturité concernant les mineurs, il serait intéressant de voir l'arrêt suivant : A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille), 2009 CSC 30, [2009] 2 R.C.S. 181;

6. Le testament de vie

Enfin, ce testament serait régi dans ses principes par ceux qui dirigent les testaments notariés, en y apportant les adaptations nécessaires. De plus, il serait consigné dans un registre provincial et canadien. À cet effet, nous apprécions le caractère officiel du registre existant au Luxembourg. Un registre semblable pourrait permettre à l'usager de formuler ses souhaits de façon officielle et sans équivoque, sans oublier qu'il pourrait servir pour le don d'organes²³ et les cas d'inaptitude.

Présentement, dans notre province, ce type de document est assimilé à la lettre donnant des directives en fin de vie. Or, dans le cas d'un testament de vie donné en prévision des moyens particuliers entourant sa fin de vie, nous croyons que la simple lettre n'est pas assez formelle pour faire preuve de son contenu. Nous croyons à cet effet qu'il devrait revêtir la forme des testaments notariés en minute ou encore celle des testaments devant témoins, afin d'offrir une garantie supplémentaire à l'inapte. De plus, il faudra prévoir des garanties supplémentaires dans les cas où le testament sera fait devant témoins, puisque nous considérons que seul la forme notariée offre de réelles garanties au testateur.

²³ Qui plus est, le personnel soignant aurait accès à ces informations, par le biais d'un numéro d'assurance sociale. Ainsi, un registre de la sorte pourrait aider

7. Le consentement éclairé

7.1 Le cas du majeur apte

Suite à la demande d'un usager pour utiliser un moyen de fin de vie ou à l'information neutre distribuée par le personnel soignant, la prochaine étape du protocole est de vérifier le consentement. Ici, nous présumons que le majeur apte formule une demande d'aide à la mort ou qu'il est apte à demander le respect de son testament de vie. En l'espèce, la base même du droit de mourir dignement réside dans le consentement éclairé des parties, dans le respect, ainsi que dans la relation de confiance qui existe entre le personnel soignant et l'usager. Ainsi, nous croyons que dans l'éventualité d'une légalisation au sens large des moyens de fin de vie, il est important que les dernières volontés du mourant soient respectées.

Dans le cas du majeur apte, il suffit de définir les paramètres médicaux du consentement éclairé face à la question de mourir dignement. Ainsi, nous croyons que pour le majeur apte, la façon la plus adéquate de définir le consentement est l'aptitude qu'a ce dernier de comprendre et de vulgariser le caractère définitif de son geste, malgré sa souffrance. Nous croyons à cet égard que cette aptitude n'est réelle qu'après la concomitance des éléments suivants :

- l'usager a eu un soutien psychologique adéquat afin d'éviter tous les cas de dépressions graves qui ont à voir avec la mort et non avec la souffrance elle-même;
- l'usager a pu profiter de la distribution d'information relative à la question de mourir dignement, soit par le biais d'un vidéo, du personnel soignant ou de toute autre personne mandatée par l'établissement;
- le choix a été offert à l'usager de discuter avec sa famille de ses dernières volontés;

→ finalement, l'utilisateur a été mis en possession de toutes les ressources disponibles dans l'optique que ce dernier puisse faire un choix libre et éclairé.

En dernier lieu, nous trouvons important de répéter que pour le majeur apte qui a formulé verbalement une demande, il s'agit d'un double consentement, car juste avant que soit administré les doses létales, l'utilisateur devra confirmer à nouveau son consentement en présence de deux tiers, dont l'un sera médecin, qui devront tous deux signer le formulaire de constatation du consentement. Cette formalité a un caractère important. Comme le testament de vie est signé devant un officier public ou des témoins, il est important qu'il en soit de même pour un consentement verbal. Les protections doivent être les mêmes, qu'importe le moyen de consentement choisi.

7.2 Le consentement en cas d'inaptitude

L'inaptitude joue un grand rôle dans l'incertitude de la population face à la question de la fin de vie. Les gens ont peur d'un éventuel dérapage et craignent une forme de discrimination envers les incapables. Ainsi, il faut s'assurer que les garanties soient à ce point importantes, afin que puisse subsister entre l'utilisateur et le système de santé une relation de confiance sans bornes dans les questions des moyens de fin de vie. Ces garanties doivent s'orienter autour du testament de vie²⁴, communément appelé testament biologique, qui s'avère obligatoire dans tous les cas d'inaptitude, sauf certaines exceptions.

Dans le présent cas, nous parlons de cas où il faut apporter une question toute particulière au contexte dans lequel les moyens de fin de vie sont demandés et surtout, qui les demande. Tout d'abord, le consentement

²⁴ Cela n'a rien à voir avec les mandats en cas d'inaptitude, car nous croyons qu'il doit revêtir un caractère officiel et qu'il ne peut pas y avoir de directives sous forme de lettre.

éclairé du mandant n'a pas de caractère définitif, puisque la décision n'appartient pas à ce dernier. Vous avez eu la chance de remarquer qu'en aucun cas nous n'abordons la question du choix du mandataire, car nous croyons important que la volonté de mort soit dans l'œil de celui qui souffre. L'aide à la mort ne se veut pas une réponse au lourd fardeau que portent les accompagnateurs de vie, mais plutôt une réponse à la souffrance du malade.

8. Le régime particulier des recours

8.1 Recours du médecin

Dans les cas d'inaptitude, le médecin pourra toujours refuser d'administrer la dose létale, sans que cela constitue une faute déontologique. Ce dernier a ainsi le pouvoir de porter la demande de l'usager devant le comité d'éthique ou encore le tribunal, par l'introduction d'une requête en urgence, si ce dernier a des doutes sur la véracité du consentement libre et éclairé, ou si une personne trop intéressée fait des pressions. Nous croyons par contre qu'il serait plus qu'important que le médecin ait une grille ou un rapport qui lui permette de ne pas avoir de pression et que ses propres décisions respectent la dimension humaine de l'usager. La décision ne doit pas revenir au médecin, mais elle doit plutôt provenir d'un problème relié aux faits entourant la fin de vie. Le refus de traitement doit alors provenir d'une irrégularité dans le processus.

8.2 Recours de l'usager, du mandant et de la famille

Il est intéressant de s'attarder à cette question. Concernant l'usager, rappelons trois principes très importants. Le premier est à l'effet que l'usager jusqu'à la dernière seconde peut refuser le traitement. Le second stipule que la décision soit libre, éclairée et exempte de toute pression extérieure. Finalement, l'usager peut recourir à un autre médecin si le premier refuse le traitement²⁵. Pour ce qui est du mandant, nous croyons que le seul recours que ce dernier puisse posséder est de recourir à un médecin neutre et non intéressé, envers qui il a confiance, afin que le diagnostic soit effectué et confirmé. Le mandant aura comme possibilité de surveiller le protocole, mais ne pourra en aucun cas intervenir dans la décision du malade. Finalement, la famille aura les mêmes pouvoirs que le mandant. Reste cependant à régler la question concernant l'enfant mineur, car nous croyons que la famille joue un rôle de premier plan.

²⁵ À ce sujet, il sera important de clarifier le protocole suivi lorsque ce dernier sera inapte.

Nous considérons à ce sujet que la consultation est la première démarche dans la question de la fin de vie et que la famille peut, à tout moment, demander à ce que les ressources de consultation soient rendues disponibles à l'utilisateur.

9. Les possibles bienfaits d'une telle légalisation : Réduction de l'anxiété reliée à la mort

La mort est une réalité à laquelle nous sommes confrontés dès les premiers instants de notre vie. Plusieurs affirment que la seule réalité de la vie, c'est la mort. C'est pourquoi ce sujet est à ce point contradictoire, car il suscite des émotions inconnues par tous, jusqu'à nos derniers moments. Or, lorsque une maladie grave et/ou dégénérative se présente, nous songeons parfois à notre fin. Nous imaginons les pires scénarios et devenons anxieux à la seule idée que la souffrance devienne insupportable. C'est la réalité que vivent plusieurs personnes. Tous les jours, ils voient la mort poindre et la panique peut surgir.

Considérant le fait d'une possible légalisation de l'assistance à la mort, nous espérons que, autant pour les enfants que pour les vieillards, l'idée de pouvoir décider de la fin puisse les reconforter et calmer leur anxiété. Chacun de nous allons vieillir un jour et nous espérons tous partir tranquillement dans notre sommeil sans nous réveiller. Nous redoutons tous les moments de souffrance et, pour ceux d'entre nous qui s'y attarderont, nous craignons le prolongement inutile de la vie. La futilité des traitements et l'acharnement thérapeutique sont des concepts mal compris par les familles. Ces dernières, parfois trop prises par des émotions contradictoires, ne savent aucunement réagir face à la situation. Les médecins, pourtant confrontés à la mort régulièrement, ne savent pas comment rassurer les familles face à cette idée. La mort est une fatalité trop grande pour que l'humain puisse la saisir. Certains croient que décider de ses moyens de fin de vie serait une solution qui diminuerait le nombre de suicides chez les personnes âgées et réduiraient les cas de dépressions majeures chez les patients de tous âges aux prises avec les graves maladies. C'est donc à considérer.

10. Les droits reconnus par la LSSSS aux usagers du système de santé

Les droits prévus dans la *LSSSS* ont été au cœur de notre argumentation juridique. En tout temps, nous les avons en tête lorsque nous rédigeons le mémoire. C'est pourquoi, nous jugeons important de vous les présenter. Les voici²⁶ :

- Droit d'être informé sur l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux, ainsi que sur les modalités d'accès à ces services et ces ressources;
- Droit de recevoir des services adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain de même que social et ce, avec continuité, de façon personnalisée, sécuritaire, en respect des ressources disponibles;
- Droit de choisir le professionnel ou l'établissement qui dispensera les services, en tenant compte de l'organisation et de la disponibilité des ressources dont dispose l'établissement;
- Droit de recevoir des soins en cas d'urgence. Toute personne dont la vie et l'intégrité sont en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état;
- Droit d'être informé sur son état de santé, sur les options possibles, les risques et les conséquences avant de consentir aux soins. Droit d'être informé le plus tôt possible de tout accident survenu au cours de la prestation de service, susceptible d'entraîner des conséquences sur

²⁶ Les informations suivantes ont été prises sur le site du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de l'île de Montréal. <http://www.caapidm.ca/index.php?id=27>

- sa santé ou son bien-être et droit d'être informé des mesures prises pour prévenir la récurrence d'un tel accident;
- Droit d'être hébergé selon ce que requiert son état de santé;
 - Droit de donner ou de refuser son consentement. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Le consentement doit être manifeste, libre et éclairé;
 - Droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être (ex: participer au plan d'intervention, au plan de services individualisés et à la révision de tels plans);
 - Droit d'être accompagné et assisté en vue d'obtenir des informations ou d'entreprendre une démarche relativement à un service dispensé;
 - Droit d'être représenté dans le cas d'une personne mineure ou d'une personne majeure inapte;
 - Droit d'accès à son dossier et droit à la confidentialité de celui-ci;
 - Droit à des services de langue anglaise compte tenu de l'organisation des ressources et dans la mesure où le prévoit le programme d'accès établi;
 - Droit d'exercer un recours dans le cas de faute professionnelle ou autre;
 - Droit de porter plainte dans le cadre du régime de plainte.