



Conseil québécois des gais et lesbiennes

Mourir dans la dignité : vivre avec dignité jusqu'à la fin

Avis présenté par le Conseil québécois des gais et des lesbiennes
dans le cadre de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec
sur la question de mourir dans la dignité

Juillet
2010



Conseil québécois des gais et lesbiennes
C.P. 182, succursale C, Montréal (Québec) H2L 4K1
514 759 6844
www.cqgl.ca
info@cqgl.ca

Rédaction :
Steve Foster, président-directeur général du CQGL
Julie-Maude Beaudesne, directrice des communications

Collaboration :
Ken Montheit, directeur COCQ-Sida
André Tardif, directeur, GRIS-Québec

Correction :
Julie-Maude Beaudesne

Note :
Ce document sera disponible sur le site Web du CQGL après les audiences de la commission.

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.
Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

Résumé

Le présent avis du Conseil québécois des gais et lesbiennes (CQGL) « *MOURIR DANS LA DIGNITÉ : VIVRE AVEC DIGNITÉ JUSQU'À LA FIN* » ne se situe pas dans une perspective juridique, médicale ou législative. Notre Avis se veut davantage lié à l'humain, car il permet de placer la personne au centre de notre réflexion. Cette vision nous offre aussi la possibilité de regarder l'euthanasie et l'aide au suicide sans porter de jugement moralisateur.

La question fondamentale à laquelle nous devons répondre dans ce débat est la suivante : à qui appartient la vie d'une personne? Le Conseil est d'avis que la vie d'une personne doit lui appartenir, de son premier souffle jusqu'à son dernier. Ce n'est pas le rôle de l'État de porter un jugement moral, éthique ou religieux sur la manière dont les gens vivent et il ne serait en être autrement lorsqu'ils souhaitent décider de leur mort. Il revient aux gouvernements d'assurer les moyens nécessaires et sécuritaires pour que chaque personne puisse, en fonction de ses croyances, de sa conscience et de ses valeurs, avoir accès aux services et aux soins de santé qu'elle jugera appropriés d'utiliser au jour de son dernier souffle.

Le Conseil est aussi d'avis qu'il existe certaines problématiques vécues par les personnes en fin de vie qui doivent être soulevées. La reconnaissance de la « famille de choix » est l'une d'entre elles. Nombre de personnes issues des communautés LGBT n'ont aucun lien avec leur famille et ne peuvent donc pas toujours compter sur les ressources familiales traditionnelles lorsque surviennent certaines situations demandant du soutien, comme c'est le cas en fin de vie. C'est pourquoi les membres des communautés LGBT se constituent souvent une « famille de choix », laquelle sera composée d'amis proches. Encore aujourd'hui, il est difficile de faire reconnaître les membres de cette famille de choix lors de prises de décisions en cas de maladie ou d'inaptitude. Il faut que la famille de choix soit tout autant considérée que la famille traditionnelle si nous voulons assurer aux personnes gaies lesbiennes, bisexuelles et transsexuelles tous les moyens de mourir dans la dignité.

Le Conseil estime que nous devons aussi prendre en considération la réalité des proches aidantes et aidants. Pour le Conseil, ne pas s'occuper et soutenir davantage les proches aidantes et aidants a et aura des conséquences importantes sur le système de santé et les finances publiques, car ces hommes et ces femmes se retrouvent très souvent en situation d'épuisement psychologique, physique et, dans bien des cas, sans travail. Il est donc urgent pour l'État québécois de leur procurer information, formation, assistance, soutien et compenser pour la perte de revenu en mettant en place des actions visant à améliorer la vie des proches aidantes et aidants.

Le CQGL souhaiterait, que tout ce qui permet d'améliorer la qualité de fin de vie puisse être privilégié incluant l'accès à euthanasie et à l'aide au suicide. Cependant le Conseil indique sa réserve quand à la capacité des législateurs de pouvoir assurer son application et son contrôle de manière efficace. Le CQGL se questionne aussi sur la capacité de notre société à la solidarité, la compassion, la justice, l'égalité et en sa capacité d'humanité.

Si nous voulons inclure l'euthanasie et l'aide au suicide dans l'offre de soins appropriés en fin de vie, ils doivent être intimement liée au « vivre avec dignité et dans la dignité ». Et cela n'est possible seulement que par notre capacité à accorder à la personne toute sa valeur d'être humain en ne la traitant pas comme un animal ou un objet, et en évitant que sa vie ne soit pas instrumentalisée et dictée par autrui. Bref, elle doit demeurer libre.

Le conseil québécois des gais et des lesbiennes

Mission et mandat

Fondé en 1992, le Conseil québécois des gais et lesbiennes (CQGL) assume le leadership dans la promotion et la défense des droits des personnes lesbiennes, gaies, bissexuelles, transsexuelles et transgenres (LGBT) au Québec.

Le Conseil agit à titre de porte-parole et d'interlocuteur privilégié auprès des instances décisionnelles, tant politiques que sociales, relativement à la qualité et aux conditions de vie des personnes LGBT et de leurs communautés. Dans ses rapports avec ces différentes instances, le Conseil privilégie une approche globale fondée sur le respect et visant le bien commun.

Le CQGL est un lieu de militantisme, d'analyse, de réflexion, de dialogue, de débat, de sensibilisation et de formation. Le Conseil cherche à consolider et à assurer la pérennité des acquis qui ont permis aux gais et aux lesbiennes du Québec d'atteindre l'égalité juridique. Il revendique également leur droit à l'égalité sociale, c'est-à-dire leur droit de voir cette égalité juridique se traduire par une égalité de faits dans la vie de tous les jours, y compris pour les personnes transgenres, leur permettant ainsi de participer et de s'intégrer pleinement à la vie sociale, culturelle, politique et économique de leur milieu. Le CQGL lutte contre l'homophobie sous toutes ses formes (gaïphobie, lesbophobie, biphobie et transphobie).

Dans cet esprit, le Conseil veille à ce que les instances gouvernementales et l'ensemble des intervenantes et intervenants de la société civile développent et instaurent des mécanismes et des politiques adaptées aux réalités et aux besoins des individus des communautés LGBT, éliminant ainsi toutes formes de discrimination à leurs endroits. Parallèlement, le CQGL travaille de concert avec tous et chacun à faire reconnaître et à promouvoir l'ensemble des contributions individuelles et collectives des personnes LGBT à la société afin de projeter une image positive de nos communautés.

S'engager pour une égalité sociale, c'est ainsi que s'articulent les objectifs et les actions du Conseil québécois des gais et lesbiennes, car cela identifie clairement son programme envers l'avenir des communautés LGBT. Bien plus qu'un simple leitmotiv, c'est avant tout une vision qui permet au CQGL d'être résolument engagé dans la promotion et la défense des droits et des libertés de toutes et de tous.

Les objectifs de la participation du CQGL

En intervenant dans le cadre de cette Commission spéciale de l'Assemblée nationale du « mourir dans la dignité », le CQGL poursuit les objectifs suivants :

- s'assurer que le gouvernement reconnaisse que la vie d'une personne doit lui appartenir jusqu'à son dernier souffle et qu'elle est la seule à pouvoir choisir les modalités entourant son « départ »;
- s'assurer que le gouvernement adopte des positions sur le « mourir dans la dignité » basées sur les principes du sécularisme étatique.
- s'assurer que le gouvernement prenne en considération la notion de famille de choix;
- s'assurer que le gouvernement prenne en considération la situation des proches aidantes et aidants;
- s'assurer que le gouvernement prenne en considération les réalités particulières des personnes LGBT (lesbiennes, gaies, bisexuelles, transsexuelles et transgenre).

Introduction

« Michel était étendu sur le lit, immobile, le regard absent, fixé vers le plafond. Assis sur le bord du lit, j'essayais, tant bien que mal, de nourrir mon ami à la cuillère. Depuis longtemps, j'avais abandonné l'idée d'utiliser une fourchette afin de ne pas le blesser, car depuis un certain temps, Michel avait des gestes brusques et inconscients. Et aujourd'hui ne faisait pas exception. Au moment où j'approchais la nourriture de sa bouche, Michel sortit son pénis et se mit à uriner dans tous les sens, sans avoir conscience de ce qu'il faisait. Pris par surprise, j'ai essayé de minimiser les dégâts. Après m'être assuré que mon ami fût nettoyé et mis au sec, avec l'aide du préposé appelé en renfort, je me suis mis à l'écart des gens dans un racoin de l'hôpital. Bouleversé, je me suis mis à pleurer à chaudes larmes et j'ai ressenti une violente colère m'envahir. Et, pour la première fois de ma vie, l'idée de mettre un terme à la déchéance d'une personne, celle de mon ami, m'est venue à l'esprit... (août 2002) ».¹

(« Au jour de mes derniers jours » Extrait de la chronique *Solidairement vôtre* par Steve Foster, pdg du CQGL, Magazine Fugues, février 2010)

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes (CQGL) est heureux de participer à cette Commission spéciale sur la question du « mourir dans la dignité ». Nous souhaitons enrichir les réflexions de cette commission et espérons que notre intervention puisse être source d'inspiration pour vos travaux.

Le Conseil profite de l'occasion qui lui est donnée pour réitérer sa volonté de collaborer avec l'ensemble des acteurs gouvernementaux et sociaux dans ce dossier afin d'assurer que les réalités des personnes LGBT soient prises en compte.

Le présent avis du CQGL ne se situe pas dans une perspective juridique, médicale ou législative. Nous laissons aux experts en la matière le soin de couvrir ces aspects. Notre avis se veut davantage lié à l'humain, car il permet de placer la personne au centre de notre réflexion. Cette vision nous offre aussi la possibilité de regarder l'euthanasie et l'aide au suicide sans porter de jugement moralisateur.

Le Conseil croit qu'il est fondamental de respecter la liberté de conscience, les croyances, les valeurs et les convictions de chaque personne dans leurs décisions de fin de vie. Il ne revient pas au CQGL de déterminer leur justesse. Et nous souhaitons que cette commission spéciale puisse en faire tout autant lors de la rédaction de son rapport final.

¹ Magazine Fugues, chronique « Solidairement vôtre », *Au jour de mes derniers jours*. Février 2010.

Une vie à soi

Au Québec et au Canada, il demeure des enjeux sociaux qui soulèvent les passions et semblent loin d'une solution tant les positions des différents protagonistes sont opposées. Parmi eux, il y a le présent débat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. D'ailleurs, il est intéressant de constater le parallèle pouvant être fait entre ce débat et celui sur l'avortement. Nous y retrouvons, d'un côté, les tenants du caractère sacré de la vie et de la suprématie de Dieu et de l'autre, les adeptes des droits de la personne et du respect des libertés individuelles. D'ailleurs, à la lecture des avis et mémoires présentés lors de la consultation préliminaire de cette commission, nous pourrions facilement les regrouper en deux catégories, les pro-choix et les pro-vie, tellement les arguments peuvent être interchangeables d'un débat à l'autre.

Mais là s'arrête le parallèle, car par delà les positions campées de chacune des factions, il existe une différence de taille entre les deux situations. Dans le cas de l'avortement, grâce à sa décriminalisation, les femmes d'ici ont aujourd'hui accès à des soins de santé appropriés et sécuritaires leur permettant d'interrompre une grossesse non désirée. Pour elles, l'époque des cintres de métal et des broches à tricoter est terminée.

Pour les personnes en situation de fin de vie, la réalité est cependant tout autre. Elles n'ont toujours pas accès à des soins correspondant à toutes leurs aspirations lorsque vient le temps de mourir avec dignité et dans la dignité. C'est-à-dire, avoir une fin de vie correspondant à notre propre conception intérieure de la dignité ainsi que les conditions dans lesquelles nos derniers jours doivent se passer².

Pour le CQGL, cette situation soulève une question fondamentale dans le débat actuel et à laquelle nous devons répondre. À qui appartient la vie d'une personne? Est-ce à Dieu, à l'État ou à l'individu même? Si nous acceptons d'emblée que, tout au long de sa vie, une personne puisse prendre des décisions pour elle-même, pourquoi en serait-il autrement lorsque vient le temps pour cette personne de choisir la manière dont elle souhaite terminer ses jours?

Pour le CQGL, la vie d'une personne doit lui appartenir, de son premier à son dernier souffle, au même titre que le corps d'une femme lui appartient et que nul n'est habilité à décider pour elle ce qu'elle doit faire en cas de grossesse.

Le Conseil est d'avis qu'il n'est pas dans le rôle de l'État de porter un jugement moral, éthique ou religieux sur la manière dont les gens vivent et il ne serait en être autrement lorsqu'ils souhaitent décider de leur mort. Il revient aux gouvernements cependant d'assurer les moyens nécessaires et sécuritaires pour que chaque personne puisse, en fonction de ses croyances, de sa conscience et de ses valeurs, avoir accès aux services et aux soins de santé qu'elle jugera appropriés d'utiliser au jour de son dernier souffle.

Choisir sa mort demeure l'ultime étape de notre vie et nous devons avoir la possibilité de mourir avec dignité et dans la dignité.

² « Droit de mourir dans la dignité », *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, CSSS-003M*, Février 2010, p.8

Une famille à soi

Par delà l'accès à l'euthanasie et à l'aide au suicide assisté, le Conseil est d'avis qu'il existe certaines particularités qui doivent être prise en considération lorsqu'une personne se trouve dans une situation de fin de vie si nous voulons vraiment lui offrir un environnement empreint de dignité et de respect. C'est pourquoi, le CQGL souhaite ici amener la notion de famille de choix.

La famille choisie est l'une des particularités de la vie des personnes issues des communautés LGBT. Pour nombre d'entre elles, l'environnement familiale ne découle pas nécessairement du lien de filiation naturel. En effet, même aujourd'hui, à cause du rejet et des préjugés, un nombre important de membres des communautés LGBT n'ont souvent aucun lien avec leur famille. De plus, comme nombre de citoyennes et citoyens, plusieurs d'entre elles n'ont pas d'enfants ou sont célibataires. Les personnes LGBT ne peuvent donc pas toujours compter sur les ressources familiales traditionnelles lorsque surviennent certaines situations demandant soutien et accompagnement, comme c'est le cas lors de la fin de vie d'une personne. Selon une étude anglaise réalisée en 2004 auprès de personnes homosexuelle, dans les moments difficile 59% des répondants se tournaient vers leurs amis pour du soutien, contre 9% qui préféraient avoir recours à leur famille d'origine, les autres répondants pouvant se fier sur leur conjoint ou conjointe.³

Les membres des communautés LGBT créent donc, au fil des ans, ce que l'on appelle une famille de choix. Les membres de cette famille « construite » seront ceux qui, lors d'épreuves, seront au côté de l'individu pour lui offrir soins et attention. Le fléau du VIH/SIDA, qui a secoué la communauté homosexuelle et la société en général, au cours des années 1980-90, a démontré l'ampleur de ce phénomène. La plupart des personnes séropositives n'ont eu comme aide que celle offerte par leurs amis devenus pour l'occasion leurs proches aidants.

Cette notion de famille choisie qui devient proche aidante n'est pourtant pas sans problème. Encore aujourd'hui, il est difficile pour nombre de personnes LGBT de faire reconnaître les membres de leurs famille de choix lors de la prise de décisions en cas de maladie ou d'inaptitude, car notre système de santé ou de services sociaux est basé sur une reconnaissance du lien familial traditionnel et encore aujourd'hui, hétérosexuel. Les hôpitaux, les services de santé et les résidences ne reconnaissent que rarement cet état de fait. On n'autorise pas les visites et on ne permet pas l'assistance d'amis.

On refuse l'engagement ou on fait preuve de préjugés ou de discrimination à leur endroit. Pire encore, on ne reconnaît pas le droit à une personne de la famille de choix de prendre les décisions quand il n'y pas de mandat, en cas d'inaptitude désignant celle ou celui qui a la responsabilité de l'individu. Cette situation est problématique, car souvent la maladie se déclare et se développe à une vitesse telle qu'il aura été difficile, voire impossible de contacter un notaire pour mettre les choses en bon état.

C'est pourquoi, le CQGL souhaite que les réalités de la famille de choix soient également prises en considération. Cela implique que la famille de choix soit tout autant considérée que la famille traditionnelle, d'autant plus que l'expérience démontre que cette réalité ne touche pas uniquement les membres des communautés LGBT.

³ CRFR, The University of Edinburgh, 2004. *Futures: LGBT people growing older* p 4.

Les proches aidantes et aidants

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes estime que nous devons aussi prendre en considération la réalité des proches aidantes et aidants⁴. D'autant plus si nous souhaitons offrir des soins de fin de vie appropriés, lesquels incluraient l'aide au suicide et l'euthanasie.

Malgré certaines améliorations des soins prodigués en fin de vie, nous constatons que notre système de santé peine à répondre efficacement aux besoins des personnes malades. Avec une population vieillissante, la contribution, déjà importante, des proches aidantes et aidants sera des plus nécessaires dans l'offre de soins offerts. Si nous voulons vraiment permettre de « mourir dans la dignité » nous devons agir sur la vie de celles et ceux qui contribuent au mieux-être des personnes en fin de vie.

Déjà que cette réalité soit vécue par plusieurs milliers de Québécoises et de Québécois, dont les personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles, transsexuelles et transgenres, il est impératif de reconnaître leur apport. Il est clair que depuis le virage ambulatoire entamé dans les années 1990, les proches aidantes et aidants sont de plus en plus, pour ainsi dire, « des employés de l'État non rémunérés », n'ayant peu ou pas de reconnaissance, de protection et d'aide.

Ces femmes et ces hommes mettent pourtant leur propre vie en veilleuse afin de prendre soin d'une personne aimée, d'une ou d'un ami, d'un parent ou d'un enfant jusqu'à leurs derniers jours. Malheureusement, dans l'immédiat, rien ne semble vouloir valider l'apport considérable de ces individus au mieux-être des malades et de leurs proches, mais aussi, par extension, à l'ensemble de la société et aux finances de l'État.

Pour le CQGL, ne pas s'occuper et soutenir les proches aidantes et aidants a des conséquences importantes sur le mourir avec dignité et dans la dignité. Ce n'est pas d'un seul malade dont l'État aura à absorber les coûts sociaux et financiers, mais bien de deux. Car à leur tour, ces hommes et ces femmes se retrouveront en situation d'épuisement psychologique, physique et, dans bien de cas, sans travail.

Il est donc urgent pour le gouvernement d'élaborer des mesures de reconnaissance du travail, des responsabilités et de l'apport au système de santé, ainsi qu'à la société en général, des aidantes et aidants naturels. L'État québécois doit leur procurer information, formation, assistance, soutien et compenser pour la perte de revenus et mettre en place des actions concrètes qui pourraient vraiment améliorer la vie des proches aidants.

⁴ Le Conseil n'utilise pas la terminologie « d'aidants naturels », car à son avis, elle induit qu'il va de soit d'aider une personne en fin de vie et laisse sous entendre une notion de normalité, voire de gratuité.

Mourir dans la dignité

Tel que mentionné précédemment, le CQGL croit que la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie est souhaitable dans une optique permettant d'offrir à la personne des soins de fin vie appropriés et sécuritaires, correspondant à ses volontés. Cependant, le Conseil tient ici à souligner sa réserve quand à la capacité des législateurs de pouvoir assurer son application et son contrôle de manière efficace. Le CQGL questionne aussi la capacité de la société à la solidarité, à la compassion, à la justice, à l'égalité, bref à sa capacité à l'humanité.

Est-ce digne de notre part, comme gouvernement et comme citoyennes et citoyens :

- de laisser à la rue les personnes ayant des problèmes de santé mentale et itinérantes?
- de laisser nos semblables vivre dans des taudis insalubres à soulever le cœur?
- de laisser nos jeunes décrocher de l'école quand ce n'est tout simplement pas décrocher de la vie?
- de laisser nos familles traditionnelles, recomposées, monoparentales et homoparentales vivre sous le seuil de la pauvreté?
- de laisser nos emplois être délocalisés et nos travailleuses et travailleurs sans ouvrage?
- de laisser nos personnes âgées être abusées et maltraitées?
- de laisser les personnes issues de la diversité culturelle ou sexuelle être discriminées?
- d'être prompt à abréger les souffrances physiques incurables des animaux, par l'euthanasie, alors que l'on refuse ce traitement aux êtres humains?

Bref, cette liste pourrait être encore longue tant il y a de situations démontrant notre incapacité à soutenir un « vivre dans la dignité »...

C'est pourquoi, la personne humaine doit être reconnue comme une personne dotée de volonté, et non pas exploitée et avilie. Le principe de dignité exige de sauvegarder la personne humaine « contre toute forme d'asservissement ou de dégradation, tout en faisant en sorte que la personne reste maître de son corps et d'elle-même, ce qui suppose qu'elle ne soit pas aliénée ou asservie à des fins étrangères à elle-même »⁵.

Pour le Conseil, le « mourir avec et dans la dignité » est intimement liée au « vivre avec et dans la dignité ». Et accorder des soins de fin de vies appropriées ne sera possible seulement que par notre capacité à accorder à la personne toute sa valeur d'être humain, de ne pas traiter la personne comme un animal ou un objet. La personne doit demeurer libre, et sa vie ne doit pas être instrumentalisée et dictée par autrui⁶.

⁵ Cabinet d'avocats de Maître Aci, <http://www.cabinetaci.com/dignite-definition-et-contenu.html>, consulté le 7 juillet 2010

⁶ *ibid*

Recommandations

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes recommande à la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité de reconnaître, dans l'élaboration de son rapport final et de ses recommandations :

que si tout au long de sa vie, une personne peut prendre des décisions pour elle-même, il doit en être de même lorsque vient le temps pour celle-ci de choisir la manière dont elle souhaite terminer ses jours;

que chaque personne puisse jouir de la liberté de conscience et de croyances et qu'elle puisse prendre les décisions en fonction de ses valeurs et de ses convictions sans que nul ne puisse lui imposer les siennes;

que la « famille de choix » puisse jouir des mêmes prérogatives que la famille traditionnelle dans la prise de décisions en fin de vie d'une personne.

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes recommande aux législateurs :

de reconnaître qu'il n'est pas de son rôle de porter un jugement moral, éthique ou religieux sur la manière dont les gens souhaitent décider de leur mort;

de reconnaître les mêmes prérogatives aux « familles de choix » qu'aux « familles traditionnelles » dans la prise de décisions concernant les soins de fin de vie;

de simplifier la reconnaissance de la famille de choix lorsque les directives notariées sont inexistantes;

de procurer information, formation, assistance, soutien et compenser pour la perte de revenus ou d'emploi afin d'améliorer la vie des proches aidantes et aidants.

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes souhaite, dans l'éventualité où les législateurs décriminaliseraient l'euthanasie et l'aide au suicide :

que l'euthanasie et l'aide au suicide soient considérés comme étant une addition aux soins de santé appropriés en fin de vie et non un remplacement des soins déjà offerts.

d'assurer les moyens nécessaires et sécuritaires pour que chaque personne puisse, en fonction de ses croyances, de sa conscience et de ses valeurs, avoir accès aux services et aux soins de santé qu'elle jugera appropriés d'utiliser au jour de son dernier souffle;

de permettre à une personne en fin de vie, en cas d'incapacité à s'exprimer verbalement, des critères permettant la reconnaissance de ces volontés;

de protéger les professionnel-le-s de la santé et les proches aidants dans leurs actions visant à respecter la volonté de la personne en fin de vie.

Conclusion

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes tien à souligner aux membres de cette commission spéciale qu'il y a des débats sociaux qui ont suscité et susciteront toujours les passions. Nous n'avons qu'à penser aux débats sur le mariage entre conjoints et conjointes de même sexe et les droits de filiation. Heureusement, la volonté des gouvernements de légiférer en la matière aura permis aux personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et trans d'obtenir l'égalité juridique et ce, même si de nombreuses voix se sont élevées contre cette égalité des droits LGBT. Quelques années plus tard, nous devons admettre que le gouvernement a eu raison d'aller de l'avant. Cette volonté des législateurs devrait donc, de l'avis du CQGL, prévaloir dans l'actuel débat.

Le CQGL souhaite ardemment voir cette commission reconnaître que la vie d'une personne doit lui appartenir, de son premier à son dernier souffle, et qu'il n'est pas dans le rôle de l'État de porter un jugement moral, éthique ou religieux sur la manière dont les gens vivent et il ne serait en être autrement lorsqu'ils souhaitent décider de leur mort.

Le Conseil demeure convaincu qu'il revient aux gouvernements d'assurer les moyens nécessaires et sécuritaires pour que chaque personne puisse, en fonction de ses croyances, de sa conscience et de ses valeurs, avoir accès aux services et aux soins de santé qu'elle jugera appropriés d'utiliser au jour de son dernier souffle.

L'État doit privilégier tout ce qui permet d'accroître et d'améliorer la qualité des soins appropriés de fin de vie. Cela passe, entre autres, par la reconnaissance des mêmes prérogatives aux « familles de choix » qu'aux « familles traditionnelles » dans la prise de décision des soins de fin de vie. Il doit, entre autres, simplifier cette reconnaissance lorsque les directives notariées sont inexistantes.

Il doit aussi s'occuper et soutenir davantage les proches aidantes et aidants, car les conséquences importantes sur le système de santé et les finances publiques seront considérables. L'État québécois doit leur procurer information, formation, assistance, soutien et compenser pour la perte de revenu ou d'emploi en mettant en place des actions visant à améliorer leur qualité de vie.

Cependant, nous devons avoir une réserve quand à la capacité des législateurs de pouvoir assurer une application et un contrôle efficace des soins de fin de vie. Nous devons aussi nous questionner sur notre capacité à la solidarité, à la compassion, à la justice, à l'égalité et en notre capacité d'humanité.

Inclure l'euthanasie et l'aide au suicide, dans l'offre de soins appropriés en fin de vie, sera possible seulement si nous acceptons d'accorder à la personne toute sa valeur d'être humain.

Elle doit vivre librement, elle doit mourir librement!



Bibliographie

Rapports

- CRFR, The University of Edinburgh, 2004. *Futures: LGBT people growing older*, 14 pages.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, CSSS-003M, 2010. *Droit de mourir dans la dignité*.

Ressources internet

- Cabinet d'avocats de Maître Aci, <http://www.cabinetaci.com/dignite-definition-et-contenu.html>, page consultée le 7 juillet 2010
- Magazine *Fugues*, chronique *Solidairement vôtre*, « Au jour de mes derniers jours ». Février 2010. http://www.fugues.com/main.cfm?l=fr&p=100_article&Article_ID=14509&rubrique_ID=158

