

AQDR Laval

Mémoire présenté à la Commission spéciale « Mourir dans la dignité »

Juillet 2010

AQDR Laval 1450, boul. Pie X # 202, Laval (Qc) H7V 3C1
Téléphone : 450-978-0807 Télécopieur : 450-978-9808
www.aqdraval.org courriel : aqdraval@videotron.ca

Mémoire de l'AQDR Laval

Commission spéciale sur le droit de Mourir dans la dignité.

Table des matières

1. Présentation de l'AQDR Laval	4
2. Démarche de l'AQDR Laval	4
3. Résumé du mémoire	5
4. Recommandations	5
5. Conclusion	7
6. Comité de préparation du mémoire	7
7. Textes d'appui,	
A. Acharnement thérapeutique	8
B. Testament biologique	9
C. Suicide assisté	10
D. Euthanasie	12
E. Soins palliatifs et proches aidants	13
8. Annexes :	
A. Photos d'activités organisées par l'AQDR Laval sur la fin de vie	17
B. Exemple d'un testament biologique provenant d'un notaire en 1999	20
C. Exemple de testament de fin de vie de l'AQDMD	21
D. Article de Pierre Foglia de la Presse du 12 juin 2010 « Oui, je le veux » .	22
E. Ateliers du 8 avril 2010, questions et réponses	25
F. Un débat pertinent sur la fin de vie à l'AQDR	27

1) Présentation de l'AQDR :

L'Association québécoise pour la défense des droits des personnes retraitées (AQDR) fondée en 1979 a pour mission la défense des droits culturels, économiques et sociaux des personnes retraitées et préretraitées et a comme objectif principal de transformer les conditions de vie à la retraite. À ces fins, nous regroupons plus de 30 000 membres répartis au Québec dans 45 sections.

L'AQDR Laval avec 4 600 membres en est la plus importante section. Depuis 1994, notre association s'intéresse aux dossiers de la santé à Laval notamment le financement des services, l'hémodynamie, le centre de traitement en oncologie, les infirmières pivot, les soins palliatifs.

2) Démarche de l'AQDR Laval :

Afin de mieux informer et sensibiliser nos membres et se préparer à une intervention auprès de la Commission spéciale « Mourir dans la Dignité » nous avons fait des démarches en trois étapes comme suit :

- Le 26 janvier 2010, nous avons présenté une conférence de la psychologue Isabelle Marcoux sur le suicide assisté et l'euthanasie. Plus de 120 personnes y ont assisté.
- Le 8 avril 2010, des ateliers de réflexion et de partage sur le sujet de la fin de vie ont permis aux 60 personnes présentes de discuter, d'échanger et de préparer des réponses qui furent présentées lors de la plénière. Ceci se retrouve à l'annexe E.
- Le 25 mai 2010, nous avons tenu un forum-débat avec le Dr Yves Robert secrétaire du Collège des médecins, Me Jean-Pierre Ménard, spécialiste en droit de la santé et M. Marcel J. Mélançon, bioéthicien, chercheur et professeur à l'Université du Québec à Chicoutimi. Mme Ariane Émond, journaliste a animé ce débat auquel plus de 190 personnes ont participé. Ceci nous a conduits à la préparation de ce mémoire.

Voir Annexe A : Photos d'activités organisées par l'AQDR Laval sur la fin de vie.

3) Résumé du mémoire :

Comme aînés ayant de plus en plus à envisager la perspective de notre propre fin de vie, nous réalisons que le statu quo et le refus des politiciens de s'impliquer ne sont plus acceptables. Il en va de même pour les obstructions et les pressions occultes de certains groupes religieux qui veulent imposer à tous leurs propres règles de morale.

Les menaces de poursuite envers les médecins et la criminalisation des actes médicaux viennent malheureusement affecter les choix de soins entraînant des souffrances intolérables et indignes d'une société moderne. Nous réalisons et déplorons grandement que les soins palliatifs qui semblent être l'option préférée par une majorité de nos membres, ne soient accessibles qu'à une faible minorité. De plus, les proches aidants dans le contexte familial et social actuel se font de plus en plus rares.

4) Recommandations :

Nous avons partagé notre travail en cinq parties de A à E appelées « **Textes d'appui** » et pour lesquelles, vous trouverez les recommandations suivantes :

A) Acharnement thérapeutique Vivre à tout prix?

Attendu que l'acceptation ou le refus de traitement est la responsabilité ultime de la personne concernée ou, le cas échéant, de son mandataire,

*Attendu qu'*une information claire et complète est essentielle à une prise de décision éclairée,

Nous souhaitons que :

- l'équipe soignante informe de façon appropriée le patient en fin de vie sur les tenants et aboutissants des traitements envisagés,

- le niveau de langage utilisé assure la compréhension du patient quant à l'objectif du traitement, ses chances raisonnables de réussite, son niveau réel de risque, ses conséquences prévisibles et la durée réaliste de l'amélioration souhaitée,

- le patient soit à même de prendre sa décision à l'abri de toute pression indue.

B) Testament biologique:

Le but du testament biologique étant d'exprimer et de faire respecter la volonté du mourant, on demande à la commission de favoriser et d'approuver une nouvelle rédaction par le législateur pour en améliorer sa portée légale et le rendre plus explicite. Ce nouveau document pourra ensuite faire l'objet d'une vaste campagne d'information.

De plus, nous aimerions avoir l'assurance que notre testament biologique soit joint à notre dossier médical assurant ainsi qu'il soit plus accessible au personnel médical et la famille.

C) Suicide assisté :

Le suicide et la tentative de suicide sont permis par la loi. L'aide au suicide reste un crime punissable d'emprisonnement. Dans le suicide assisté il y a aide d'un tiers mais la personne demeure l'agent de sa propre mort. Il y a beaucoup d'opposition au suicide assisté souvent pour des motifs religieux ou parce que les opposants disent qu'il n'y a pas assez de soins palliatifs. Pourtant, peu de gens ont recours à cette pratique lorsque les souffrances deviennent intolérables. Il vaut mieux recourir à l'aide au suicide assisté plutôt que tenter de se donner la mort soi-même avec toutes les conséquences dramatiques qui peuvent en résulter.

Nous recommandons de considérer l'assistance au suicide en s'assurant d'un consensus sur la question et en l'encadrant très précisément pour que cette procédure demeure exceptionnelle.

D) Euthanasie :

Nous souhaitons que le législateur ait le courage d'assumer ses responsabilités à l'endroit du citoyen en encadrant juridiquement le droit pour chaque personne, dont la volonté de mourir dignement a été clairement exprimée et validée : elle pourra recourir en toute légalité à l'aide à mourir dans un environnement qui lui convienne en présence d'un professionnel de la santé si elle est confrontée à une condition sans appel, qu'il s'agisse d'une maladie incurable aigue, chronique et débilatante ou encore résultant d'un processus accidentel grave et irréversible pour lesquelles la médecine ne peut plus rien.

E) Soins palliatifs et proches aidants :

L'AQDR Laval prône un accompagnement de la personne en fin de vie dans le respect de ses volontés. Elle estime vital que toutes les options de soins palliatifs et d'espaces d'accueil, offrant les contacts et les sensibilités du médecin traitant et de l'équipe formés en soins palliatifs, soient résolument offertes alors que l'état de santé de la personne se détériore et que la mort est imminente.

Le bilan déficitaire que nous avons dressé nous amène à recommander des actions immédiates concernant l'augmentation de l'offre de soins palliatifs.

Le respect de la volonté fait également appel à l'engagement des proches aidants qui doivent être soutenus aux plans humain et financier, alors que leur présence est requise pour accompagner la personne dans son parcours de maladie et de fin de vie.

Nous voulons contribuer à la bonne compréhension et à une meilleure connaissance de cette avenue qui s'offre en fin de vie. Le choix est d'ordre strictement personnel. C'est donc sur l'offre et la demande ainsi que sur les considérations familiales et humanitaires, qui caractérisent cette option de fin de vie, que nous voulons nous exprimer.

5) Conclusion :

L'AQDR Laval espère vivement que la consultation de la Commission spéciale sera l'occasion d'établir un consensus permettant de clarifier et de baliser les interventions de fin de vie afin d'offrir un réel libre choix aux personnes qui en sont rendues à cette étape.

6) Comité de préparation du mémoire :

Nicole Goulet, Odette Guay, Georgette Mather, Régent Bernatchez, Laurent Guay et Ronald St-Jean de l'AQDR Laval et Madeleine Dalphond-Guiral de l'AQDMD. Photos : Martin Alarie

Coordination : Laurent Guay, de l'AQDR Laval, courriel laurent.guay@videotron.ca, bureau 450-978-0807, résidence 450-689-2889, portable 514-239-3022.

7) Textes d'appui

A : Acharnement thérapeutique, vivre à tout prix?

La société développée dans laquelle nous avons le privilège de vivre peut à certains égards être qualifiée d'humaniste puisqu'à la lumière du cadre législatif que sont les Chartes canadienne et québécoise des droits, il apparaît que ce sont les valeurs humaines qui prédominent, notamment le respect de l'individu, l'égalité entre les personnes, la justice et l'équité. Qu'en est-il en fin de vie, alors que, les soins palliatifs ne pouvant répondre qu'à une faible partie de la demande, une vaste majorité de Québécois terminent leurs jours en milieu hospitalier?

Durant les dernières décennies, la recherche en médecine a fait des progrès fulgurants : la longévité moyenne ne cesse de s'accroître et avec elle, les grands et petits ennuis inhérents au vieillissement. Si l'analyse diagnostique est la prérogative de la médecine, tout au long de sa vie, l'acceptation du traitement demeure la prérogative du patient: le droit de donner ou de refuser son consentement aux soins est fondamental. Ce droit implique une connaissance pleine et entière de l'intervention en question, de ses éléments de justification, des risques encourus et des bénéfices attendus. Nul ne peut prendre une décision éclairée sans un portrait réaliste de la situation, à l'abri des pressions de toute sorte. La transmission d'une information claire, respectueuse de la personne à laquelle elle s'adresse s'avère essentielle et ne doit ni ne peut être banalisée en fin de vie : la personne concernée ou son mandataire doit être en mesure de prendre la meilleure décision possible.

L'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire le recours en fin de vie à des traitements pouvant être qualifiés de futiles et injustifiables eu égard à la situation du malade, n'est ni moralement ni éthiquement justifiable. On ne peut cependant éviter de se poser certaines questions :

- 1.-En avalisant certaines interventions, le malade a-t-il été au préalable correctement informé de toutes les conséquences prévisibles?
- 2.- S'est-on assuré de son niveau de compréhension?

À mesurer le nombre d'interventions effectuées en milieu hospitalier dans les quinze jours précédant le décès des malades atteints de cancer, il n'est sûrement pas inapproprié de se questionner.

Il serait peut-être sage d'appliquer le principe de précaution et de prendre le temps de consigner par écrit notre volonté expresse advenant une situation de fin de vie inéluctable qui pourrait s'étirer sur des semaines, voire des mois. Cette prise en charge de notre responsabilité individuelle réduirait certainement les risques d'acharnement thérapeutique, qui prolonge indûment une vie qui n'en finit plus de mourir, reléguant ainsi aux oubliettes la volonté de chacun de nous de mourir en paix, de partir sereinement, en toute dignité.

Madeleine Dalphond-Guiral le 24 juin 2010

B : Le testament biologique

Ce fut une surprise pour plusieurs d'entre nous d'apprendre lors de la première conférence de notre trilogie sur le droit de mourir dans la dignité que le testament biologique est à toutes fins pratiques inutile parce que trop vague.

Le testament biologique était pour la majorité d'entre nous l'expression même de nos dernières volontés. Or ceci est la base même de toutes les réflexions et discussions entourant le présent débat sur la fin de vie et pour « mourir dans la dignité », l'envisageant comme le pivot incontournable de la manifestation de nos désirs et pour les médecins et pour l'entourage.

« Au Québec, le testament de vie ne faisant pas l'objet d'une mention expresse dans la loi, on ne peut pas dire qu'il est reconnu légalement. Cependant ce document conserve une valeur sur le plan juridique puisque l'individu a un droit reconnu de consentir ou de refuser des soins. Le testament de vie est le prolongement de ce droit. Ce que vous voulez ou ne voulez pas recevoir au moment où vous ne serez plus en mesure de le faire doit être écrit » - Citation du site educaloi.qc.ca.

Dans sa forme actuelle le testament biologique n'oblige légalement ni le médecin, ni l'hôpital à en tenir compte. Tout au plus, le médecin peut-il s'informer si vos désirs inscrits restent inchangés! Le testament biologique ne fait que lever l'ambiguïté dans l'esprit de nos proches quant à la manifestation de nos volontés mais il ne lie personne obligatoirement et inconditionnellement. Donc pour s'assurer de la bonne transmission de

nos désirs, il nous est fortement conseillé d'écrire nos dernières volontés, et d'être très explicite.

De l'aveu même du Collège des médecins, le contexte légal actuel crée une impasse que tous aimeraient résoudre. En tant que défenseurs des droits des retraités, nous ne pouvons que nous sentir interpellés par ce sujet de fin de vie. Comme le but du testament biologique est d'exprimer la volonté du mourant quand celui-ci est dans l'incapacité de le faire et réalisant que ce document n'est d'aucune utilité parce que trop vague, nous proposons :

- a) Une nouvelle rédaction du testament biologique, plus explicite, plus détaillée pour pour une meilleure portée légale. On ne peut parler d'euthanasie, de suicide assisté, d'acharnement thérapeutique, de réanimation et même de compassion si on ne règle pas d'abord ce problème de redéfinition et de formulation du testament biologique qui, encore une fois, doit représenter les désirs du mourant. Nous entretenons de forts doutes quant au respect de ses volontés. Il semble que la famille et le médecin aient plus d'influence que le patient concernant ses choix même s'ils sont écrits.
- b) En tant que personnes âgées, nous aimerions avoir l'assurance que **notre testament biologique soit joint à notre dossier médical assurant ainsi un accès et une référence faciles pour le personnel médical et la famille.**

La personne humaine est inviolable et a le droit de décider d'avoir ou de refuser des soins. Le testament de fin de vie ou biologique doit être le prolongement de ce droit.

Voir en annexe un testament biologique des années 1990, provenant d'un notaire, (annexe B) et un exemple de testament de fin de vie de l'AQDMD (annexe C).

Odette Guay, le 8 juillet 2010.

C : Le suicide assisté

S'il est un sujet délicat c'est bien celui du suicide assisté. Avant d'en donner une définition, précisons que depuis 1972, au Canada, le suicide et la tentative de suicide ne sont plus illégaux. Par contre, l'aide au suicide reste encore un crime punissable d'un emprisonnement maximal de 14 ans.

On définit le suicide assisté comme le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou même parfois les deux.

Donc, pour qu'il y ait aide au suicide, il faut que le patient soit l'agent de sa mort mais que celle-ci résulte de l'assistance d'un tiers.

Il y a peu d'endroits où le suicide assisté est permis ou toléré. Mentionnons la Suisse, la Belgique, la Hollande et plus près de chez nous, l'État américain de l'Oregon. On y impose toujours de nombreuses conditions pour permettre l'aide au suicide : la personne doit être âgée de 18 ans ou plus, elle doit être atteinte d'une maladie en phase terminale ou bien éprouver des douleurs physiques intolérables sans perspective de soulagement. En plus, elle doit avoir une confirmation de diagnostic de la part de deux médecins. Soulignons enfin que tout médecin a le droit de refuser d'aider une personne à mourir.

Parmi les reproches qui reviennent fréquemment, on note le caractère trop privé de cet acte qui est laissé parfois à des organismes comme Dignitas et Exit. Si la mesure devait être adoptée au Canada, on souhaiterait une plus grande implication et surveillance des gouvernements.

Qu'en est-il des opposants au suicide assisté? Ils pensent qu'en autorisant l'aide au suicide, il n'y aura qu'un pas à faire avant de permettre l'euthanasie. On craint que la société en vienne à se « débarrasser » des plus faibles. Certains croient qu'il ne faut pas à tout prix éviter les souffrances associées aux derniers instants de la vie. D'autres, pour des motifs religieux, estiment que la vie est un cadeau et qu'on n'a pas le droit d'y mettre fin. Enfin, plusieurs prétendent qu'en offrant à tous des soins palliatifs de qualité, l'aide à mourir deviendrait inutile.

À tous ces opposants, dont il faut respecter les convictions, on peut répondre que :

- dans les endroits où l'on permet le suicide assisté, il n'y a pas d'abus et très peu de gens y recourent;
- nulle part a-t-on observé un glissement vers l'euthanasie;
- les convictions religieuses de certains ne doivent pas faire en sorte qu'ils imposent leur conception à ceux qui veulent mourir dans la dignité;
- enfin il n'y a aucune contradiction entre le fait d'offrir plus de soins palliatifs et le droit de mourir dignement. Les souffrances devenant parfois intolérables, on n'a d'autre choix que de demander de l'aide afin de les faire cesser.

Reconnaissons que ce n'est pas de gaieté de cœur qu'une personne va demander une aide au suicide. Souvent, ce geste relève d'un grand courage et d'une grande

humanité. Plutôt que de recourir au suicide et ses moyens parfois barbares avec de possibles ratages et des conséquences néfastes et inattendues pour ceux qui restent, la personne fait le choix difficile mais combien important de mourir dans la dignité. En annexe, nous joignons le très beau texte de M. Pierre Foglia «Oui, je le veux» paru dans le journal *La Presse* le 12 juin dernier. Il y raconte les derniers moments d'une Québécoise de 54 ans qui a décidé de recourir au suicide assisté en Suisse.

Régent Bernatchez le 4 juillet 2010

D : L'euthanasie

Depuis la nuit des temps, la conscience de l'immanence de la mort est objet de réflexion philosophique et source d'inquiétude. Tabous et rites, à leur manière, tentent de masquer la peur fondamentale qui nous habite tout au long de notre existence et plus particulièrement quand la fin de vie se dessine. Pourtant, ce n'est pas tant la mort qui nous effraie que le douloureux chemin qu'il nous faudra peut-être emprunter pour nous y rendre.

Lequel d'entre nous ne s'est jamais dit : « Ce que j'aimerais, c'est mourir dans mon sommeil. »

Au fond, ce que l'on souhaite pour soi et pour les gens que l'on aime, c'est une mort douce, une belle mort, une bonne mort comme le traduit si bien le mot euthanasie. Si certains se couchent le soir et s'endorment pour toujours, d'autres partent en jouant, en dansant, en travaillant. Pour d'autres, cependant, la vie ne finit pas de mourir. La maladie s'installe et avec elle la douleur insoutenable qui peut, chez un bon nombre de patients, être soulagée adéquatement. Il faut toutefois admettre qu'un petit pourcentage de malades est confronté à des douleurs que les drogues sont impuissantes à contrôler, à une souffrance globale qui prend toute la place et qui transforme la vie en torture humainement inacceptable. Ces personnes, aux prises avec un problème aigu de santé ou avec une maladie chronique à issue fatale, devant lesquelles la médecine doit déclarer forfait et qui expriment clairement leur volonté de mourir, n'ont actuellement d'autres recours que de cesser de manger et de boire. **C'est légal, immoral et éthiquement incompatible avec la compassion naturelle.** C'est une autre illustration désolante de l'inhumanité de l'homme envers l'homme.

Entre la diabolisation de l'euthanasie et la déification des soins palliatifs, il est temps d'ouvrir grands les yeux et le cœur sans dénier l'importance de la raison et de reconnaître les limites bien réelles de la médecine. **Nous souhaitons que la compassion soit enfin au rendez-vous pour qu'une mort douce puisse prendre le relais de façon respectueuse d'une fin de vie qui ne doit plus ressembler à une institutionnalisation de la torture.**

Madeleine Dalphond-Guiral le 11 juillet 2010

E : Les soins palliatifs et les proches aidants

« **Mourir en maison de soins palliatifs** » est une option qui sert actuellement des objectifs orientés vers le soulagement des douleurs physiques et autres symptômes. Cette option, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, rend disponible la sédation palliative ou la sédation terminale, selon la volonté exprimée par le patient.

C'est le contexte hospitalier qui nous y donne accès. La référence aux soins palliatifs est signée par le médecin traitant et les soignants professionnels en soins spécialisés font la prescription de soins et l'encadrement de la démarche personnelle et familiale.

L'état de la situation à Laval concernant les options disponibles pour la personne qui requiert des soins en fin de vie : Selon notre quête d'informations auprès du Centre de Santé et des Services sociaux, de l'Hôpital Cité de la Santé, de la Maison des soins palliatifs de Laval ainsi que de la Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, l'offre et les besoins d'accueil en soins palliatifs se détaillent comme suit :

87 patients reçoivent des soins palliatifs par des équipes dédiées dont 12 sont hospitalisés à l'unité de soins et 6 qui sont suivis ailleurs dans l'hôpital en attente d'être pris en charge sur l'unité spécifique de soins; 8 patients sur une capacité de 12 lits reçoivent des soins à la Maison des soins palliatifs de Laval et 61 patients sont suivis à la maison par les équipes de soins des CLSC. Ces statistiques sont en date du 7 juillet 2010.

À cette liste, il faut ajouter les personnes qui vivent leur fin de vie à la maison, accompagnées par des équipes supervisées par la société des soins palliatifs à domicile (Association d'entraide Ville-Marie Inc.). Selon le rapport annuel de

l'organisme, 233 personnes atteintes de cancer ont été suivies entre mars 2009 et avril 2010.

Pour compléter le tableau, d'autres personnes âgées sont admises dans les CHSLD publics, privés-conventionnés et privés. Dans ces structures on nous a confirmé deux types d'admission: des patients qui sont admis en soins de longue durée et d'autres dont le dossier patient porte à l'arrivée au centre, la mention « soins palliatifs ».

Considérant le bilan déficitaire et la nécessité de développer l'offre du nombre de lits dédiés en soins palliatifs sur le territoire lavallois, les citoyens ont accès en ce moment à 20 lits sur un potentiel de 24 ;

Considérant que les besoins sont grandissants, que le réseau de la santé a déjà identifié sur la base de calcul de 1 lit par 10 000 habitants, que nous devrions avoir à Laval 36 lits en soins palliatifs pour satisfaire les besoins;

Nous recommandons par conséquent que soient alloués d'urgence, à la Maison des soins palliatifs de Laval, le financement et toutes les autres ressources qui rendront possible l'accueil et la prestation des soins à 12 personnes, soit la capacité maximale.

D'autre part, notre préoccupation au sujet de l'accessibilité et de la qualité des soins pour nos membres et pour l'ensemble des Lavallois, s'est précisée à l'occasion du Forum-débat du 25 mai dernier grâce aux témoignages du public et l'opinion des experts que nous avons entendus. Le propos de Me Ménard traduit une réalité: ***«c'est malheureux, la douleur se gère inégalement en fonction des milieux, des connaissances des médecins, de leur écoute et de leur perception de la douleur. À l'heure actuelle, il n'y a pas de droit aux soins palliatifs ».***

Deux témoignages venant du public sont représentatifs des réalités du terrain. Le témoignage du docteur Vallières de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal nous révèle le manque de moyens et d'équipes en soins palliatifs ; « les soins en fin de vie sont accessibles, selon elle, à seulement 20% des ayants droit.» Cette femme médecin nous rappelle que la mort est cette étape critique qui s'amorce en fin de vie. Mme Brodeur de son côté, infirmière à la retraite ayant œuvré aux soins palliatifs de l'Hôpital Cité de la Santé, avance que le mourant passe après l'opéré alors qu'en soins palliatifs, le mourant aurait la première place.

Dans l'immédiat, notre deuxième recommandation propose que le développement des soins palliatifs à Laval, à l'hôpital ou en maison de soins palliatifs, atteigne, sans plus

attendre, le quota de 36 lits ou chambres déjà statué. Nous souhaitons fortement que pour ces investissements supplémentaires, nous maintenions en tête de liste, les dépenses pour les soins de confort, de soulagement de la douleur, l'encadrement des proches aidants ainsi que le souci « du bon intervenant à la bonne place. »

Pour ce qui est de l'option de « **Mourir chez soi** » entouré des siens et/ou de personnes significatives; il semble bien que dans les perspectives actuelles, cette majorité de patients en fin de vie finira son existence dans un espace institutionnel, un hôpital ou un centre de soins de longue durée.

Nous voulons donc participer à la recherche de solutions pour que l'option de mourir chez soi dignement soit rendue possible sur le territoire de Laval, à plus grande échelle. Les solutions répondant aux besoins du mourant d'être rassuré et à sa hantise de mourir seul, devront être fortement privilégiées tout en lui donnant accès à une ressource humaine formée en accompagnement et en soins de fin de vie. Il va de soi que nous devons avantager et promouvoir l'implication des proches aidants.

Pour l'option de « **mourir chez soi dignement** », nous demandons :

Que soient développées des solutions d'aides à domicile ainsi qu'un réseau de soutien pour accompagner chez-elle la personne en fin de vie. Que cette dispensation de soins succède au quotidien à l'accompagnement des personnes gravement malades. Une telle suite bien ordonnée maintiendra le lien de confiance et le sentiment de sécurité;

Que soient dispensés des soins en fin de vie qui s'inspirent de l'esprit et de la lettre du code des professions principalement des points traitant de l'éthique et de l'équité.

L'AQDR Laval estime que l'enjeu du soutien aux proches aidants est primordial pour réussir à relever ce défi et que, par ailleurs, l'État leur en sera redevable. Notre recommandation veut que soit encouragée fortement la pratique qui favorise l'accompagnement de la personne en fin de vie, par un proche aidant ou une personne significative. Dans une période de maladie grave et de fin de vie ces attentions sont impératives, que l'accompagnement se fasse à la maison, à l'hôpital ou en maison de soins palliatifs.

Pour aborder les problèmes et les solutions, il nous faut formuler ensemble une vision claire du soutien psychologique et social nécessaire et pour la personne en fin de vie et pour ses proches. Il importe d'identifier quels sont les services appropriés en matière

d'écoute, de répit et d'accompagnement pour que cette aventure humaine se vive en toute sérénité.

Les façons de faire devront tenir compte de l'épuisement souvent observé chez les proches et allant parfois jusqu'à une perte de capacité chez certains d'entre eux. Il faudra également réussir à apaiser une situation jugée difficile dans le milieu des soins, soit la gestion de l'insécurité des familles par le personnel soignant qui met une pression indue sur les équipes de soins et oblige à demander plus de ressources.

S'impose à nous également de réfléchir à un soutien économique à la hauteur des efforts et des revenus de chacun, ce qui nous permettra de reconnaître et d'évaluer plus justement les sacrifices que s'imposent les proches aidants et la personne en fin de vie. Le travail de recherche réalisé par Madame Nancy Guberman chercheure à l'École de travail social, de l'UQAM est inspirant. Il nous révèle entre autre que :

- Les proches aidants et aidantes apprécient recevoir de l'aide financière sous forme de crédits ou d'allocations aux aidantes naturelles;
- Il n'y a pas une solution idéale mais les proches aidants aimeraient recevoir une allocation directe;
- Accorder des crédits pour les aidantes sans égard à leur âge, pour l'entretien du domicile (intérieur et extérieur). On fait ici référence au crédit d'impôt pour le maintien à domicile des personnes de 70 ans et plus.

Pensons à instituer un congé équivalent au congé parental. Reprenons les recommandations du Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge concernant ***«l'ajout de dispositions aux régimes de pension permettant une période d'absence temporaire du marché du travail afin de prendre soin d'un proche et ce, sans pénalité dans le calcul final des prestations de retraite»***. Considérons aussi en terminant ***« la possibilité d'étendre les prestations du régime d'assurance-emploi aux personnes qui doivent temporairement cesser de travailler pour assumer des responsabilités d'aidants »***.

Nicole Goulet, le 11 juillet 2010

8) Annexes

Annexe A :

Photos d'activités organisées par l'AQDR Laval sur la fin de vie



Le 26 janvier 2010

Conférence sur le suicide assisté et l'euthanasie à la Place des aînés présentée par Mme Isabelle Marcoux, psychologue, devant plus de 120 personnes.

Mme Marcoux a obtenu son doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal en 2003. Sa thèse portait sur l'opinion publique envers l'euthanasie et les facteurs qui peuvent influencer une telle opinion. Elle a ensuite fait un stage postdoctoral d'un an au département de médecine sociale de l'Université libre d'Amsterdam sur les questions de décisions de fin de vie (arrêt et abstention de traitement, double effet, euthanasie, suicide assisté). Elle a ensuite réalisé un deuxième postdoctorat auprès de l'Équipe de recherches en sciences humaines et sociales appliquées à la cancérologie, UFR des sciences médicales et techniques à l'Université de Nantes. Son projet portait sur les enjeux éthiques liés à l'annonce de la maladie avec des personnes atteintes d'une tumeur cérébrale de haut grade. L'éthique clinique est un de ses nouveaux champs d'intérêt. Un résumé de cette conférence est disponible sur demande à l'AQDR Laval.



Le 8 avril 2010

Ateliers de réflexion et d'échange sur la fin de vie

Au Centre St-Joseph de Laval avec la participation de 60 personnes.

Les participants, divisés en quatre ateliers, eurent d'abord à répondre à sept questions. À la plénière animée par Mme Madeleine Dalphond-Guiral, on mit en commun les réponses de chaque atelier. Ces questions et réponses se retrouvent à l'annexe E, page 25.

De gauche à droite à la table des coordonnateurs des ateliers et de l'animatrice : Lise Théoret, Madeleine Dalphond-Guiral, Ronald St-Jean, Raymonde Veillette et Nicole Goulet.

Coordination générale de l'évènement : France Létourneau.



Le 25 mai 2010

Forum-débat sur le droit de mourir dans la dignité

De gauche à droite : M. Marcel Mélançon, professeur et éthicien, Me Jean-Pierre Ménard, spécialiste en défense des droits des malades, Mme Ariane Émond animatrice et journaliste indépendante et Dr Yves Robert secrétaire du Collège des médecins. Plus de 190 personnes ont participé à cette activité organisée par l'AQDR Laval en partenariat avec la Place des aînés de Laval. Des transcriptions écrites des exposés des trois panelistes et des échanges avec l'auditoire sont disponibles sur demande à l'AQDR Laval. Il en va de même des présentations Power Point des panelistes et les séquences vidéo.

Annexe B

Exemple d'un testament biologique provenant d'un notaire en 1999

CLAUSE DE TRAITEMENT DE FIN DE VIE

JE soussigné, _____ prénom et _____ nom de famille, résidant au _____ de la rue _____ Ville de _____, province de Québec, _____ code postal, désire qu'advenant le cas où je ne serais plus en état de prendre part aux décisions concernant mes traitement de fin de vie, que les directives ci-dessous soient considérées comme l'expression formelle de ma volonté.

Si un rétablissement suffisant de mes capacités physiques et mentales était impossible, je demande qu'on ne me maintienne pas en vie par des moyens artificiels et disproportionnés. Je demande également que des médicaments appropriés me soient donnés pour soulager efficacement mes douleurs même si cela devait hâter l'instant de ma mort, afin de me réserver une mort douce et naturelle.

Aussi, ces directives sont données à _____ époux(se) ou autre _____ (« mon mandataire »), après mûre réflexion et en pleine lucidité.

Je voudrais que mon mandataire se sente moralement obligé de les suivre.

ET J'AI SIGNÉ en la Ville de _____, province de Québec, le _____
Mil neuf cent quatre-vingt-dix-neuf (1999)

TEMOIN

TEMOIN

Annexe C :

Exemple de testament de fin de vie de l'AQDMD Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. Testament de vie ou directives anticipées

De _____ Date de naissance: _____
Prénom et nom (en majuscules) aaaa-mm-jj

Directives qui indiquent mes volontés en matière de soins médicaux advenant une diminution de mes facultés mentales ou physiques au point de me rendre inapte à prendre une décision éclairée sur les soins à recevoir.

Voici les circonstances dans lesquelles s'appliquent mes directives :

- Si deux médecins me déclarent en phase terminale d'une maladie et que je suis incapable d'exprimer mes volontés;
- Que je sois ou non en phase terminale, si deux médecins versés dans le domaine déclarent qu'une maladie irréversible ou des dommages à mon cerveau (exemple : coma suite à un accident vasculaire grave ou un traumatisme crânien grave) ou une dégénérescence avancée me rendent de façon permanente incapable de reconnaître qui que ce soit ou de communiquer de quelque façon que ce soit;
- Si mes fonctions cérébrales se sont arrêtées et si je suis dans un état végétatif irréversible, inconscient(e) de façon permanente selon deux médecins même si je suis vivant(e) devant la loi, et ce indépendamment de la durée de vie anticipée;

Dans l'une ou l'autre des circonstances ci-dessus, je désire que mon mandataire soit invité à voir à l'exécution de mes volontés ci-dessous exprimées :

- Qu'on n'entreprene, ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation et de soins ayant pour but la prolongation artificielle de ma vie;
- Que l'on soulage efficacement mes souffrances, même si cela a pour effet secondaire d'abrèger ma vie;
- Que l'on me procure une mort paisible et sans souffrance s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente pourvu que la loi l'autorise.

Signature _____ le _____
Auteur du testament Ville (aaaa-mm-jj)

Témoin 1 _____ Témoin 2 _____
Prénom et nom (en majuscules) Prénom et nom (en majuscules)

Signature _____ Signature _____
Témoin 1 Témoin 2

EN FOI DE QUOI, nous signons en présence les uns des autres.

Annexe D

Texte de Pierre Foglia publié dans le journal La Presse le 12 juin 2010 |

« Oui, je le veux »

Christiane aurait eu 54 ans ces jours-ci. Quand elle a rencontré Michel il y a six ou sept ans, elle était déjà en fauteuil roulant, atteinte de sclérose en plaques. Son état s'est dégradé dramatiquement au cours des deux dernières années. Si bien qu'il y a quelques semaines, elle a annoncé à Michel - dont elle était séparée - que sa décision était prise: elle irait très bientôt mourir en Suisse où le suicide assisté est légal. Elle avait déjà fait toutes les démarches nécessaires auprès de Dignitas, l'organisme qui s'occupe des «détails» de la chose. Tout est réglé, coupa-t-elle dans les protestations de Michel, tout est réglé et c'est toi que j'ai choisi pour m'accompagner.

Peu de gens étaient dans le secret, son frère, une amie, son neurologue, forcément, qui devait attester de son état auprès de Dignitas, et Michel. On mesurera sa détermination dans cette lettre que ses amies ont reçue après le fait accompli. Le temps est venu pour moi de quitter ce monde. Je ne supporte plus la souffrance et le désespoir qui m'habitent... Malgré une immense trouille, je plonge. J'espère qu'il existe un au-delà où tous les humains sans exception sont heureux, je fais le pari de vous y retrouver, Christiane.

Michel a 70 ans, il en paraît 55, visiblement sportif, petit look militaire, on le devine organisé, efficace, sûrement autoritaire. Je l'ai rencontré jeudi dans un café de Longueuil. Il m'a raconté ce voyage dont il est revenu seul. Nous sommes partis le 18 mai dernier, c'était un mardi, un vol direct pour Zurich où sommes arrivés à 6h du matin. Le voyage a été pénible pour Christiane, mal assise dans la chaise étroite fournie par la compagnie aérienne. La sienne, trop large pour les allées, était dans la soute. J'ai déplacé 100 fois son oreiller, elle souffrait.

Dignitas nous avait fourni une liste d'hôtels et de compagnies de taxis qui assuraient le transport spécialisé. On avait réservé une chambre dans un hôtel de la petite ville de Rümlang, le Dorval de Zürich. Épuisés, nous avons dormi toute la journée. Le jeudi matin on a eu la visite du médecin de Dignitas. Il a questionné Christiane, lui a longuement répété qu'elle n'était pas obligée d'aller jusqu'au bout, vous m'entendez bien, madame? Jusqu'à la dernière seconde, vous pouvez changer d'idée. Il parlait un français teinté d'un assez fort accent allemand, mais parfaitement compréhensible. Sa visite a duré une heure. Je ne me souviens plus de ce que nous avons fait après. Christiane pleurait beaucoup.

Vendredi matin, 21 mai. Christiane a mangé un peu. Puis elle s'est longuement maquillée et m'a demandé de l'aider à passer sa plus belle robe. À 11h, le transport spécialisé - le même qu'à l'aéroport - est venu nous prendre à l'hôtel pour nous conduire à la maison de Dignitas. Nous avons roulé une heure en silence. Christiane ne pleurait

plus. Je sentais qu'elle ramassait toutes ses énergies, bandait toute sa volonté. Une cinquantaine de kilomètres au sud de Zürich, au bord du lac du même nom, nous sommes arrivés dans un hameau nommé Pfäffikon. À la sortie du hameau, en plein champ, une belle maison de campagne, c'était là. Un décor de douces collines, des vaches, je me souviens d'une piste cyclable.

La dame qui nous a ouvert la porte nous a salués chaleureusement et menés à un bureau où nous attendait le gérant des lieux pour la signature de différents papiers et autorisations. Christiane signait avec un tampon portant sa signature, tampon qu'elle s'était fait faire quand elle s'était mise à trembler trop il y a quelques mois.

Le monsieur lui a demandé son passeport en lui disant qu'il serait remis au consulat canadien de Zürich. Il a brièvement été question de crémation. Tout cela était aussi irréel qu'une visite à son propre salon funéraire une heure avant de mourir. Avant de quitter la pièce, on nous a informés que dans une autre partie de la maison, au même moment, un autre «patient» était dans le même processus que nous. Je ne crois pas qu'on ait employé le mot processus. Leur français était un peu hésitant. On s'adressait à moi en anglais pour plus de clarté. Je me suis demandé pourquoi on nous informait de la présence de cet autre «client», de toute façon on n'a vu personne.

On nous a conduits dans une chambre où il y avait un lit et un fauteuil en nous précisant que tout ce qui se passait dans cette pièce était filmé. On a demandé à Christiane si elle préférait le lit ou le fauteuil. Elle a pris place dans le fauteuil. On nous a proposé un café que j'ai accepté.

Le même médecin qui nous avait rendu visite à l'hôtel a fait son entrée. Il a rapidement ausculté Christiane, lui a redit qu'elle pouvait changer d'idée jusqu'à la dernière seconde. Elle pouvait partir, revenir demain, ne pas revenir demain.

On a apporté à Christiane un jus dans lequel il y avait un anxiolytique inoffensif. Elle n'en serait pas indisposée si elle décidait de s'en aller après l'avoir bu. Christiane avait apporté ses propres pailles de Montréal. Elle a bu le jus.

Il s'est écoulé une quinzaine de minutes, je suppose pour laisser le temps au relaxant d'agir. Puis un employé qu'on n'avait pas encore vu est entré avec le fameux liquide fatal. Pour la couleur on pouvait croire à de l'eau. Pour la quantité, deux ou trois petites gorgées. On a donné à Christiane un morceau de chocolat en lui expliquant que c'était pour atténuer l'amertume du liquide en question. On lui a redemandé une dernière fois, voulez-vous vraiment aller jusqu'au bout, madame? Je lui tenais la main.

Elle a dit oui, je le veux. Vous allez entrer dans un sommeil profond, vous ne ressentirez aucune douleur. Le préposé tenait le verre. Christiane y a plongé sa paille. Le verre vidé, le préposé est reparti avec. Les yeux de Christiane étaient déjà fermés. Elle s'est endormie. Plus tard, j'ai senti sa main devenir molle, molle. Elle est morte sans un tressaillement. On m'a laissé avec elle.

Plus tard un médecin légiste et son assistant, travaillant pour le Canton de Zürich, sont venus constater officiellement le décès. Puis deux policiers m'ont interrogé pour la forme.

Le lendemain, le samedi, je suis allé me promener dans Zürich. Comme Christiane me l'avait demandé, j'ai jeté le contenu de sa valise, elle n'avait pas apporté grand-chose.

Je suis rentré à Montréal le dimanche. J'ai rapporté sa chaise qui appartient aux services sociaux.

La mort à tout prix

Il en a coûté 11 500\$ à Christiane pour son petit verre de liquide amer (du pentothal, paraît-il), cela inclut la crémation, cela n'inclut pas le séjour à l'hôtel, les deux billets d'avion et les frais de séjour.

DES TOURISTES QUI NE REPARTENT PLUS - De sa fondation en 1998 à 2008, 868 personnes sont mortes dans les locaux de Dignitas. En tout, 85% n'étaient pas suisses. Une majorité d'Allemands, mais aussi des Français, des Américains.

Au total, 868 personnes sont passées à l'acte sur 7368 demandes d'assistance; 70% des gens qui voulaient mourir ne rappellent jamais, 18% rappellent, mais disent vouloir encore attendre.

Dignitas, qui n'est pas très bien accepté par les Suisses, a dû déménager ses locaux souvent, mais toujours dans la région de Zürich. Ce qui est mal perçu par les Suisses, c'est le côté «tourisme de la mort» de la chose. Réponse cinglante du fondateur de Dignitas, Ludwig A. Minelli: évidemment, le tourisme bancaire dérange beaucoup moins mes concitoyens.

(Notes tirées d'une entrevue que Minelli a donnée au journal *Le Monde* en août 2008)

LES ALZHEIMER - Pour des raisons tant légales que médicales, Dignitas ne peut offrir son assistance aux gens atteints de la maladie d'Alzheimer qui voudraient s'éviter le long calvaire annoncé. Ces malades ne seraient légalement «assistables» qu'en arrivant au stade de la démence. Mais alors, ils ne sont plus en état de donner leur accord.

Annexe E

Plénière des ateliers du 8 avril 2010 : questions et réponses

Question 1 : Le droit à la dignité est un droit fondamental. Le concept de dignité diffère cependant d'un individu à l'autre, mais tous s'entendent pour dire que la dignité nous donne le sentiment d'être respecté dans notre humanité. Aujourd'hui, pour vous-même, en fin de vie, dans quelles circonstances auriez-vous le sentiment de perdre votre dignité?

Réponse - On considère la perte de dignité comme proportionnelle à la perte d'autonomie. On perd sa dignité dans la souffrance, en devenant grabataire et un fardeau pour les autres. On perd sa dignité en devenant incapable d'assumer ses besoins primaires les plus élémentaires, en faisant pitié. La pire de l'humiliation : les couches.

Question 2 : Quand vous pensez à votre propre fin de vie, quelle serait pour vous la meilleure mort? Qu'est ce qui vous fait le plus peur?

Réponse - La meilleure mort serait accidentelle, subite ou durant le sommeil. Les personnes âgées n'ont pas peur de mourir mais de souffrir. Ce qui fait peur dans la mort? Le non-respect de ses désirs concernant sa fin de vie, la peur de la souffrance, de l'incapacité médicale à pouvoir la soulager, de dépendre des autres, de devenir un fardeau, de mourir seul et de l'inconnu après la mort. Aussi, la peur de l'euthanasie et que les coupures en santé se fassent sur le dos des mourants.

Question 3 : Si l'on reconnaît qu'en fin de vie, la volonté la plus importante est celle de la personne directement concernée, quelles attentes avez-vous face au rôle et à la responsabilité de l'équipe médicale vis-à-vis la personne elle-même et vis-à-vis ses proches?

Réponse - On attend de l'équipe médicale compassion, écoute et soutien. On lui demande de donner l'heure juste sur l'état de santé, tant au mourant qu'à la famille, afin de faciliter la compréhension de la médication et d'avoir le temps de faire les derniers adieux. On souhaite que l'équipe médicale respecte le choix de fin de vie du mourant.

Question 4 : Lorsque la personne en fin de vie n'est plus en mesure de prendre une décision éclairée, la famille doit-elle respecter la volonté clairement exprimée antérieurement par le malade, se fier au jugement de l'équipe médicale ou prendre la meilleure décision à la suite d'une analyse de la situation?

Réponse - Que la volonté du malade soit respectée tout en tenant compte de l'avis du corps médical. On craint que si l'euthanasie est décriminalisée, qu'elle soit appliquée en dépit de la volonté du patient. Le droit à la vie fait partie des droits de l'homme.

Question 5 : Certains s'opposent fortement à la décriminalisation de l'euthanasie parce qu'ils prétendent que les soins palliatifs peuvent gérer toutes les situations et assurer à chaque personne un fin de vie paisible. Quelle est votre opinion sur ce sujet?

Réponse - On croit en des soins palliatifs de qualité surtout chez les cancéreux, mais qu'il est idéaliste de penser qu'ils peuvent répondre à toutes les situations. On souhaite une nette amélioration à ce sujet. On déplore les cas connus tel Sue Rodriguez. Où est la compassion? Deux groupes ont choisi de reformuler la question et de voter. Dans le premier groupe, décriminalisation de l'euthanasie; 8 personnes sont pour, 5 sont contre et une seule s'est abstenue. Le second groupe; sur 15 personnes, les 2/3 sont pour, 1/3 est contre. Le débat a été assez houleux et rien n'est réglé. La confiance dans la pratique médicale et le système judiciaire est en chute libre.

Question 6 : Advenant l'adoption d'une loi sur l'euthanasie, quels devraient en être, pour vous, les paramètres essentiels? Selon vous, quelles sont les conditions nécessaires à un encadrement médico-légal capable de limiter les dérives?

Réponse - Le respect du choix du mourant doit prévaloir sur toutes autres considérations. On a réitéré l'importance de communiquer son choix pour sa fin de vie **par écrit**. Certains sont pour une mort *naturelle*, soulager la souffrance et permettre à la personne de vivre sa mort. Une attention particulière est souhaitée pour les personnes seules et trop souvent oubliées et pour que l'équipe médicale y mette autant d'énergie que pour celles qui sont bien entourées. On craint que l'euthanasie serve aux compressions budgétaires en santé et que les personnes vulnérables en fassent les frais. Aucun consensus n'a été atteint. En ce qui concerne le côté médical de l'euthanasie, il a été recommandé qu'avant de rendre le verdict final deux médecins indépendants prennent connaissance du dossier en dehors du médecin traitant.

Question 7 : Quelle est votre opinion concernant l'importance et la validité du testament de fin de vie?

Réponse - Si vous voulez que la nature suive son cours, écrivez-le, ne laissez pas l'odieux à vos proches de décider. Si vous ne voulez pas d'acharnement, écrivez-le. En général, le testament de fin de vie est considéré comme très important mais comme sa valeur légale est discutable, on demande une bonne mise à jour, on recommande fortement d'en faire un qui réponde à ses attentes. Il pourrait avoir conflit entre l'euthanasie décriminalisée et le testament de fin de vie. Autres remarques: On a peur de l'utilisation de l'euthanasie pour économiser sur le dos des mourants et des personnes vulnérables. Comme pré-requis de l'euthanasie, la volonté doit être clairement exprimée. Et si la personne est dans le coma elle devra l'avoir exprimée avant.

Annexe F

Un débat pertinent sur la fin de vie à l'AQDR par Benoit LeBlanc

Publié dans le Courrier Laval le 12 juin 2010



Le docteur Yves Robert, secrétaire du Collège des médecins du Québec.

Le 25 mai, l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR) de Laval a tenu un débat entre experts, le dernier volet de sa réflexion publique sur la fin de vie et le droit de mourir dans la dignité. La journaliste Ariane Émond a animé un débat empreint de respect et d'intérêt mutuel devant plus de 165 personnes, rassemblées à la Place ds Aînés de Laval.

Le panel était composé de Jean-Pierre Ménard, avocat spécialisé depuis plus de 25 ans en responsabilité médicale, Marcel J. Mélançon, professeur et chercheur en bioéthique à l'Université du Québec à Chicoutimi et du docteur Yves Robert, secrétaire du Collège des médecins du Québec.

Le débat a débuté quelques minutes après le lancement des documents officiels de la consultation itinérante sur le droit de mourir dans la dignité, organisée par le gouvernement du Québec à l'automne 2010. Chaque panelliste y est d'abord allé de sa présentation.

Le professeur

Premier à lancer les discussions, Marcel J. Mélançon a exposé le contexte socio-culturel et les concepts fondamentaux de fin de vie, en plus d'aborder l'épineuse question de l'éthique. Le professeur n'a pas hésité à inscrire le sujet sensible de l'arrêt de traitement, du suicide assisté et de l'euthanasie dans un contexte historique. «Ce sera un choix de société où les citoyens auront la possibilité de faire un choix individuel», d'affirmer M. Mélançon.

Le médecin

Pour sa part, Yves Robert a insisté sur l'impasse exprimée par le Collège des médecins. Lorsque confronté à la mort, pour des gens de tous âges, des personnes cancéreuses, accidentées ou âgées, le médecin conserve depuis toujours la même obligation: maintenir la vie à tout prix.

«Ultimement, la décision de fin de vie appartient au patient et son médecin. D'ordinaire, le patient dit à son médecin: j'ai peur de souffrir et que ce soit intolérable. Le médecin lui répond: je vais t'accompagner et nous allons faire ce chemin ensemble. Il faudra entre autres savoir si l'on veut mettre de l'avant une éthique de vie ou une éthique de soins», de souligner M. Robert.

L'avocat

De son côté, Jean-Pierre Ménard a noté que le Barreau fera connaître sa position vers la fin de l'été. L'avocat bien connu a relevé des principes fondamentaux inscrits dans la loi, dont celui de l'intégrité du corps ou de ne pouvoir être soumis à des soins sans y avoir consenti, soit l'inviolabilité de la personne. Sans oublier le droit de prendre ainsi une décision irraisonnable ou une mauvaise décision pouvant créer sa mort

«C'est clair qu'il faut améliorer les droits des patients dans un cadre de fin de vie, notamment dans les soins palliatifs, où c'est un peu n'importe quoi en ce moment», d'observer M. Ménard, après avoir rappelé au passage les dates historiques de la décriminalisation du suicide et de l'avortement. Par la suite, le débat a fait place aux préoccupations du public. Les échanges ont porté principalement sur la situation en Belgique et aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légalisée en certaines circonstances, sur l'approche du Québec en matière de soins palliatifs, ainsi que les risques de dérapage (ex: eugénisme) dans l'application d'une nouvelle démarche sur le plan des décisions de fin de vie.

Deux premières rencontres

Mentionnons finalement que le 26 janvier dernier, plus de 115 personnes s'étaient réunies pour entendre Isabelle Marcoux, psychologue et chercheuse au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, expliquer les différents concepts de décision de fin de vie, afin d'en améliorer la compréhension et leur portée.

Le 8 avril, 60 de ces personnes avaient poursuivi l'exercice lors d'ateliers sur l'euthanasie et la fin de vie. Elles ont alors partagé en ateliers leurs points de vue, développé et mis en commun leurs réflexions. Le débat du 25 mai était le dernier événement qui conduira l'AQDR à préparer un mémoire et à en faire la présentation à la consultation itinérante sur le droit de mourir dans la dignité, organisée par le gouvernement du Québec à l'automne 2010, avait déclaré en ouverture Laurent Guay, président de l'AQDR Laval.
