

**Abrégé du Mémoire présenté par Hélène Bolduc,
présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)
à la Commission de la santé et des services sociaux :
Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 52,
Loi concernant les soins de fin de vie
Québec, le 25 septembre 2013**

Introduction

Le projet de loi 52 est l'aboutissement d'une démarche démocratique exceptionnelle des parlementaires québécois. Le rapport du comité « *Mourir dans la dignité* » est admirable à plusieurs points de vue. Étoffé et nuancé, il est le constat de la réflexion sociétale sur ce sujet et nous devons tous en prendre acte, citoyens autant que soignants.

Le projet de loi 52 traite de l'ensemble des soins de fin de vie. Quatre années d'efforts soutenus ont précédé cet excellent projet de loi consacré aux soins de fin de vie, à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Comme représentants de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), nous ne traiterons pas ici de toutes les dimensions du projet de loi avec lesquelles nous sommes en parfait accord. Nous joignons donc notre voix à toutes celles qui s'expriment en ce sens : c'est la base même d'une approche qui respecte la dignité de la personne humaine dans cette dernière partie de sa vie.

Nous avons choisi de nous limiter dans ce mémoire à la question de l'ajout de ce qu'il est convenu d'appeler l'aide médicale à mourir dans l'ensemble des soins de fin de vie offerts aux Québécois.

Dans ses grandes lignes le Projet de loi est irréprochable, en ce qu'il respecte les grands principes de la bioéthique, à savoir :

1. le respect de l'autonomie du patient, dans la mesure où les droits d'autrui ne sont pas violés,
2. l'exigence de la bienveillance à son endroit, reconnaissant que lui seul peut juger de cette bienveillance,
3. et un élément de justice sociétale, en ce que chaque individu y a accès, mais aucun n'y est obligé par qui que ce soit

Mission

L'AQDMD est une association citoyenne de 500 membres bénévoles qui regroupe des personnes de tout horizon social et professionnel. Notre association défend le droit fondamental à une mort digne depuis 2007. C'est dans ce contexte que nous prônons une approche active pour le respect des valeurs de liberté, de dignité et de compassion, de justice et d'autonomie personnelle dans un domaine particulièrement important et sensible : celui de la fin de vie et de la mort de chacun d'entre nous.

Nous voulons qu'il soit possible pour toute personne atteinte d'une maladie en phase terminale ainsi que pour celle qui vit des douleurs physiques et/ou psychiques (souffrances) insupportables dans le cours d'une pathologie grave et sans espoir thérapeutique raisonnable, d'obtenir si désiré l'aide médicale nécessaire à une fin de vie digne et à une mort douce.

Nous soulignons en particulier que l'aide médicale à mourir a des assises très solides sur les plans humain, philosophique et politique, au sens où elle correspond tout à fait à ce qui fonde notre vie collective, à savoir le respect des Chartes des droits, la liberté de choix des individus et le respect des choix que ces individus expriment. Il s'agit en fin de compte de la reconnaissance du droit à l'autonomie décisionnelle des personnes.

En se penchant sur cette question délicate et en s'engageant dans une volonté de diminuer non seulement les douleurs, mais aussi la souffrance intenable qui accompagne certaines personnes en fin de vie, le Québec se situe dans un grand courant humaniste qui comprend maintenant plusieurs pays européens et plusieurs États américains. Il n'est donc pas exceptionnel, mais il se situe à l'avant-garde des politiques publiques à cet égard.

Malgré d'importantes avancées, les meilleurs soins palliatifs ne réussissent pas à contrôler toutes les douleurs des états de fin de vie et encore moins la souffrance des états débilissants ou vécus comme tels par les patients aux prises avec une situation sans espoir.

De nombreux travaux scientifiques ont démontré que la continuité et la complémentarité entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir avaient un effet positif qui réduit l'angoisse de la mort annoncée. La certitude d'être aidé médicalement à mourir, si tel est notre choix, nous aide à mieux vivre nos derniers moments.

Commentaires spécifiques

Nous avons fait un répertoire de quelques modifications, ajouts et précisions que nous aimerions vous proposer pour le projet de loi 52. Nous voulons attirer l'attention des législateurs plus spécifiquement sur trois points particuliers.

1. L'Article 26 : les conditions pour obtenir une aide médicale à mourir

Les conditions pour obtenir une aide médicale à mourir s'adressent uniquement au patient en fin de vie. Mais qu'en est-il des personnes qui vivent des souffrances physiques et/ou psychiques constantes et importantes, mais dont la fin de vie n'est pas à brève échéance?

Nous ne devons pas fermer les yeux devant des gens emprisonnés dans leur corps sous prétexte qu'ils ne sont pas en fin de vie. Il n'y a qu'à penser aux maladies neurodégénératives ou aux accidents neurovasculaires massifs et permanents.

Il faut être à leur écoute, comprendre ce qui est important pour eux, être sensibles à leur détresse et à leur souffrance globale, envahissante et non pas seulement à leur douleur. Personne n'a le droit de décider pour eux ce qui leur convient ou de leur refuser ce qui leur paraît juste

Pour ces personnes dont la nature même de leur humanité se décompose, de même que pour celles qui sont conscientes de leur enfermement progressif dans un corps qui leur devient étranger, notre réponse actuelle de les faire vivre contre leur gré nous paraît devoir être remise en question avec courage et humanité.

Les changements suivants sont demandés à l'article 26 :

26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1° elle est majeure, apte à consentir aux soins ou a exprimé clairement et librement son choix en ce sens dans des directives médicales anticipées et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

2° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration;

3° elle fait face à une souffrance physique ou psychique constante et insupportable que la médecine ne permet pas de traiter ou de soulager dans des conditions tolérables pour la personne, et qui résulte d'une affection pathologique ou accidentelle grave ou incurable.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers. Le tiers ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Dans le cas d'une personne inapte à consentir aux soins, les directives médicales anticipées tiennent lieu d'un tel formulaire.

2. Les directives médicales anticipées :

a) Les Articles 45 et 52 : Les directives médicales anticipées pour les personnes inaptes

b) L'article 46 : Le formulaire utilisé pour les directives médicales anticipées

Comme le Barreau, nous souhaitons que les directives médicales anticipées relatives aux soins médicaux, y compris les soins de fin de vie, rédigées alors que la personne était apte, soient respectées si cette personne devient inapte. À cet effet, en plus des changements suggérés à l'article 26, nous suggérons que les articles 45 et 52 soient modifiés.

Quant à l'article 46 au sujet du formulaire utilisé pour les directives médicales anticipées, nous croyons que chacun devrait pouvoir choisir son formulaire selon ses besoins et choisir la formule qui lui convient.

a) Les changements suivants sont demandés aux articles 45 et 52 :

45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux, y compris les soins de fin de vie, qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire.

Outre les volontés relatives aux soins, y compris les soins de fin de vie, ces directives peuvent notamment indiquer le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance chargées de les remettre, au moment opportun, au médecin traitant de l'auteur des directives ou à un autre professionnel de la santé qui lui rend des services.

52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins, y compris les soins de fin de vie, clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

b) Les changements suivants sont demandés à l'article 46 :

46. Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre ou par un formulaire ou une formule qui lui convient au moment de la prise de décision.

3. Les articles 14 et 65 : exemption pour les maisons de soins palliatifs

Les articles 14 et 65, tels que rédigés, portent atteinte à l'accessibilité aux soins de fin de vie en permettant l'échappatoire des maisons de soins palliatifs et de certains établissements. Quelle sera la possibilité réelle pour le malade d'obtenir l'aide médicale à mourir devant ce qui nous semble être une obstruction systématique du Réseau de soins palliatifs du Québec (ou à tout le moins de ses porte-parole) opposé à l'aide médicale à mourir?

L'objection de conscience d'un individu est un droit inaliénable reconnu et nous comprenons que ce débat ait perturbé davantage le milieu des soins palliatifs. Nous savons par contre que plusieurs soignants dans ce milieu sont d'accord avec l'aide médicale à mourir, mais leur relative discrétion dans ce regroupement nous inquiète et fait craindre l'échec d'une mise en œuvre harmonieuse de la continuité des soins de fin de vie.

Nous croyons qu'une institution telle une maison de soins palliatifs ou un établissement de santé qui reçoit un financement public significatif ne devrait pas pouvoir se soustraire à cette nouvelle obligation d'offrir toute la gamme de soins couverts par ce projet de loi qui, dans son énoncé, dit respecter la décision du malade. Et cela inclut bien sûr l'aide médicale à mourir qui dans notre esprit doit être considérée comme un soin nécessaire, justifié, éthique et surtout respectueux de l'humain. Nous réitérons qu'une telle obligation institutionnelle n'inclut pas l'obligation individuelle du professionnel qui gardera toujours son libre arbitre et ses convictions; mais le libre arbitre de l'un ne peut et ne doit pas occulter et encore moins sacrifier celui de l'autre, d'autant plus qu'il est et de loin le plus vulnérable. Nous suggérons donc que tout établissement qui reçoit un financement public ait une obligation de moyens et de résultats, à savoir celle de mettre à la disposition des personnes qui en font la demande la possibilité réelle, pratique, d'obtenir une aide médicale à mourir, par un professionnel dont l'éthique et l'empathie seront compatibles avec ce noble but.

Les changements suivants sont demandés aux articles 14 et 65 :

14. Les soins de fin de vie sont offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs.

L'Article 65 nous semble incompatible avec les objectifs du présent Projet de loi. Nous croyons qu'il n'est pas acceptable que les Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés n'offrent pas toute la gamme de soins de fin de vie. Nous suggérons donc que cette exception soit enlevée.

~~65. Malgré l'article 8, un établissement qui, le (indiquer ici la date de l'entrée en vigueur de l'article 8), exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de la mission d'un tel centre, n'offre que des soins palliatifs peut continuer à n'offrir que de tels soins.~~

Conclusion

Un effort d'information et d'éducation autant pour les professionnels de la santé que pour la population en général sera nécessaire, car ce long débat a eu des détracteurs qui ont véhiculé de fausses informations en insufflant des craintes non fondées et malheureusement souvent basées sur de la démagogie malicieuse. Par ce discours alarmiste, non fondé répétons-le, ces personnes ont laissé une certaine crainte envahir les groupes de défense des personnes âgées et personnes plus vulnérables : il est de notre devoir, comme regroupement, mais aussi comme citoyens raisonnables, d'appuyer les élus pour faire en sorte que le projet de loi les rassure à tous niveaux. Nier les droits à la liberté, à la dignité et à l'autonomie décisionnelle de la personne n'est certainement pas un moyen de rassurer sur la dignité de la fin de vie.

Mettre en opposition des concepts aussi humains que les soins palliatifs d'un côté et l'aide médicale à mourir de l'autre est une voie sans issue : l'un n'empêche pas l'autre et la reconnaissance de cette deuxième voie ne signifie aucunement la disparition de la première.

Les membres de notre association pensent que le projet de loi 52, incluant l'aide médicale à mourir, est un progrès appréciable sur le statu quo devenu impraticable.

Nous espérons contribuer à la bonification de ce projet de loi en participant à cette Commission parlementaire. L'Association pour le droit de mourir dans la dignité sera en première ligne pour participer à cet effort pédagogique nécessaire et essentiel.

Hélène Bolduc, présidente
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
(514) 341-4017 - info@aqdmd.qc.ca

Ont collaboré à la rédaction du mémoire de l'AQDMD :

- Dr Marcel Boisvert, MD, M.Sc.
- Dr Georges L'Espérance, Md, MSc, neurochirurgien
- M. Jean Mercier, PhD, professeur de politiques publiques, département de science politique, Université Laval

Abrégé du Mémoire entériné par les membres du Conseil d'administration de l'AQDMD



Mémoire présenté par Hélène Bolduc,

présidente de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)

**à la Commission de la santé et des services sociaux :
Consultations particulières et auditions publiques sur le
projet de loi no 52, Loi concernant les soins de fin de vie**

Québec, le 25 septembre 2013

Introduction

Le rapport du comité « *Mourir dans la dignité* », remarquable de pondération et de profondeur de réflexion, est admirable à plusieurs points de vue. Étoffé et nuancé, il est le constat de la réflexion sociétale sur ce sujet et nous devons tous en prendre acte, citoyens autant que soignants.

Le projet de loi 52 traite de l'ensemble des soins de fin de vie. Quatre années d'efforts soutenus ont précédé cet excellent projet de loi, consacré aux soins de fin de vie, à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Comme représentants de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), nous ne traiterons pas ici de toutes les dimensions du projet de loi avec lesquelles, et comme la vaste majorité des Québécois, nous sommes en parfait accord. Nous joignons donc notre voix à toutes celles qui s'expriment en ce sens : c'est la base même d'une approche qui respecte la dignité de la personne humaine dans cette dernière partie de sa vie.

Nous avons choisi de nous limiter dans ce mémoire à la question de l'ajout de ce qu'il est convenu d'appeler l'aide médicale à mourir dans l'ensemble des soins de fin de vie offerts aux Québécois.

L'AQDMD défend le droit fondamental à une mort digne depuis 2007. C'est dans ce contexte que nous prôtons une approche active pour le respect des valeurs de liberté, de dignité et de compassion, de justice et d'autonomie personnelle dans un domaine particulièrement important et sensible : celui de la fin de vie et de la mort de chacun d'entre nous.

Dans ses grandes lignes, ce Projet de loi est irréprochable, en ce qu'il respecte les grands principes de la bioéthique, à savoir :

- 1) le respect de l'autonomie du patient, dans la mesure où les droits d'autrui ne sont pas violés,
- 2) l'exigence de la bienveillance à son endroit, reconnaissant que lui seul peut juger de cette bienveillance,
- 3) et un élément de justice sociale, en ce que chaque individu y a accès mais aucun n'y est obligé par qui que ce soit.

Fait notable, la sédation palliative terminale, actuellement, en tant qu'unique réponse aux demandes d'aide médicale à mourir (AMAM) lors de fins de vies inhumaines, ne respecte aucun de ces trois principes».

Nous voulons qu'il soit possible pour toute personne atteinte d'une maladie en phase terminale ainsi que pour celle qui vit des douleurs physiques et/ou psychiques (souffrances) insupportables dans le cours d'une pathologie grave et sans espoir thérapeutique raisonnable, d'obtenir si désiré l'aide médicale nécessaire à une fin de vie digne et à une mort douce.

Que l'unanimité ne soit pas au rendez-vous est prévisible dans ce genre de sujet. Mais il nous importe de souligner notre accord inconditionnel avec le Rapport de la Commission sur Mourir dans la dignité, accepté à l'unanimité par l'Assemblée nationale, quand on y lit en p. 53 :

«Au-delà de la froide réalité mathématique des sondages ou de la comptabilité relative du nombre de personnes «pour» et des «contre» s'étant exprimées pendant la consultation, nous avons tenté de soupeser la valeur des différents arguments en regard de l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit ainsi que de notre conception du bien commun».

Les statistiques ne génèrent pas de principes éthiques mais par contre le sens commun s'y arrime naturellement.

L'AQDMD est une association citoyenne de 500 membres qui regroupe des personnes de tous horizons. Notre approche pour « la bonne mort » repose entre autres choses sur le travail réalisé par la Société royale du Canada sur la même question.

Nous en retenons en particulier que l'aide médicale à mourir a des assises très solides sur les plans humain, philosophique et politique, au sens où elle correspond tout à fait à ce qui fonde notre vie collective, à savoir le respect de la Charte des droits, la liberté de choix des individus et le respect des choix que ces individus expriment : c'est-à-dire en bout de ligne la reconnaissance du droit à l'autonomie décisionnelle des personnes.

De plus, suite aux travaux de la Commission et aussi à ceux de la Société royale du Canada, qui ont toutes les deux amené leurs représentants à étudier, sur place, le fonctionnement de l'aide médicale à mourir dans les juridictions qui l'ont adoptée, il n'est plus possible de défendre avec sérieux que ces juridictions n'appliquent pas avec soin et compassion les lois qu'elles ont adoptées sur le sujet. De même, sans en faire ici une longue énumération, toutes les études sérieuses permettent de contredire l'argument de la « *pente glissante* » ou toute formulation de ce genre : la réalité vécue est au contraire empreinte d'humanisme et d'empathie.

En se penchant sur cette question délicate et en s'engageant dans une volonté de diminuer non seulement les douleurs, mais aussi la souffrance intenable qui accompagne certaines personnes en fin de vie ou aux prises avec une maladie débilitante à leurs yeux et sans espoir avéré d'amélioration, le Québec se situe dans un grand courant humaniste qui comprend maintenant plusieurs pays européens et plusieurs États américains. Il n'est donc pas exceptionnel, mais il se situe à l'avant-garde des politiques publiques à cet égard.

Malgré d'importantes avancées, les meilleurs soins palliatifs ne réussissent pas à contrôler toutes les douleurs des états de fin de vie et encore moins la souffrance des états débilitants ou vécus comme tels par les patients aux prises avec une situation sans espoir. Les débats à venir devraient partir de ces constatations, et non pas revenir sur des questions qui sont maintenant vérifiées avec force détails et qui sont, pour les questions purement médicales, entérinées par les meilleures revues médicales du monde occidental.

Nous, membres de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, croyons représenter les nombreux Québécois et leurs familles qui sont sans voix, qui ont éprouvé ou éprouveront des fins de vie difficiles, physiques, mentales ou morales et qui seront rassurés par la possibilité de mettre fin à leur souffrance, même s'ils ne mettent pas en œuvre ce choix dont ils disposeront, s'éloignant ainsi du paternalisme médical du siècle dernier qui n'a plus sa place.

Cependant, nous nous questionnons particulièrement sur deux sujets :

1. **Quelle sera la possibilité réelle pour le malade d'obtenir l'aide médicale à mourir** devant ce qui nous semble être une obstruction systématique du Réseau de soins palliatifs du Québec (ou à tout le moins de ses porte-parole) opposé à l'aide médicale à mourir?

L'objection de conscience d'un individu est un droit inaliénable reconnu et nous comprenons que ce débat ait perturbé davantage le milieu des soins palliatifs.

Nous savons par contre que plusieurs soignants dans ce milieu sont d'accord avec l'aide médicale à mourir, mais leur relative discrétion dans ce regroupement nous inquiète et fait craindre l'échec d'une mise en œuvre harmonieuse de la continuité des soins de fin de vie.

Nous croyons qu'une institution telle une maison de soins palliatifs, qui reçoit un financement public significatif et qui doit donner un service universel, nonobstant les croyances des patients et des soignants, ne devrait pas pouvoir se soustraire à cette nouvelle obligation d'offrir toute la gamme de soins couverts par ce projet de loi qui, dans son énoncé, dit respecter la décision du malade. Et cela inclut bien sûr l'aide médicale à mourir qui dans notre esprit doit être considérée comme un soin, bien sûr peu fréquent, mais néanmoins nécessaire, justifié, éthique et surtout respectueux de l'humain.

Nous ajoutons qu'une telle obligation institutionnelle n'inclut pas l'obligation individuelle du professionnel qui gardera toujours son libre arbitre et ses convictions ; mais le libre arbitre de l'un ne peut et ne doit pas occulter et encore moins sacrifier celui de l'autre, d'autant plus qu'il est et de loin le plus vulnérable.

Tel que courageusement rapporté par le président de l'Association médicale du Québec (AMQ), le Dr Laurent Marcoux, dans la dernière assemblée de l'Association médicale canadienne en août 2013 : « *C'est une décision de société, et nous sommes au service de la société. Au Québec, nous avons cette discussion depuis quatre ans, et la grande majorité de la population souhaite qu'on aille jusqu'à permettre l'assistance à mourir* ». Il a rappelé que deux médecins québécois sur trois considèrent que l'aide médicale à mourir est un soin approprié en fin de vie.

Nous suggérons donc que l'institution ait une obligation de moyens et de résultats, à savoir celle de mettre à la disposition des personnes qui en font la demande la possibilité réelle, pratique, d'obtenir une aide médicale à mourir, par un professionnel dont l'éthique et l'empathie seront compatibles avec ce noble but.

Il est, nous semble-t-il, nécessaire de rappeler ici que ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne vivante : un être humain qui prend une décision éclairée pour lui-même, qui exerce complètement son autonomie et qui pour ce faire demande l'aide de la médecine afin de terminer ses jours de façon paisible, au moment où il le juge pertinent pour lui. C'est d'ailleurs cette même médecine qui le plus souvent l'a conduit dans une vie ou une survie souvent très intéressante et qui en a valu la peine, mais qui maintenant lui apporte plus d'inconvénients que de bénéfices, dans son optique personnelle. Pourquoi ne serait-ce pas la même médecine qui l'aiderait à quitter cette vie maintenant intolérable ? C'est au patient seul à en juger, pas à qui que ce soit d'autre.

Seule la médecine, au sens large, peut apporter une aide compatissante, empathique, efficace, douce : tout autre méthode utilisée par le patient laissé à lui-même, isolé, ne peut être que brutale et indigne, dans un contexte d'abandon de nos devoirs sociétaux d'aide aux plus vulnérables d'entre nous.

Que fera un malade hospitalisé, souffrant, arrivé au seuil de la mort, devant une équipe hospitalière qui refuserait d'emblée d'entendre sa demande ? Ne serait-ce pas là justement la perte de vraie compassion, celle qui est globale, inclusive de toutes les valeurs et croyances sans égard à celles du soignant qui s'attribue ainsi un pouvoir sur les derniers jours d'un frère humain.

Et bien sûr, tel que l'écrivait le 20 août 2013 le Dr David Lambert, chirurgien orthopédiste atteint d'un cancer prostatique métastatique, il ne peut y avoir d'aide médicale à mourir sans consentement éclairé, ce qui est le moyen d'éviter les abus et la « pente glissante ». (« *There can be no aid in dying without informed consent, which is the means of protection against abuse. Consent is absolutely necessary. It is the bulwark against the slippery slope, the shield for the mentally impaired. Those who wish to do so can submit an advanced medical directive outlining their preferences, and this will be preserved in a central registry.* " The Gazette)

Nous voulons aussi décrier haut et fort l'ignominieuse assimilation qui fait dire à certains que permettre l'aide médicale à mourir revient à justifier le suicide qui par essence même est un drame personnel, vécu par une personne de tout âge, en dépression profonde : c'est l'antinomie de l'aide médicale à mourir demandée par une personne apte, en pleine possession de ses facultés et à l'intérieur de balises bien définies.

De même, toute référence aux drames ethnocidaire est non seulement un affront à l'histoire et à ses victimes, mais est de plus complètement fautive de par la nature même de l'absence de choix dans ces exactions monstrueuses.

2. Nous nous questionnons aussi sur le cas des personnes vivant des conditions de vie intolérables.

Nous ne devons pas fermer les yeux devant des gens emprisonnés dans leur corps sous prétexte qu'ils ne sont pas en fin de vie : il n'y a qu'à penser aux maladies neurodégénératives ou aux accidents neurovasculaires massifs et permanents. Il faut être à leur écoute, comprendre ce qui est important pour eux, être sensible à leur détresse et à leur souffrance globale, envahissante et non pas seulement à leur douleur. Cela a été amplement démontré dans le rapport de la Commission sans qu'il soit nécessaire d'insister ici. Personne n'a le droit de décider pour eux ce qui leur convient ou de leur refuser ce qui leur paraît juste.

L'expérience clinique des médecins membres de l'Association, et certainement de plusieurs autres, voire de la majorité si l'on se fie aux sondages du Collège des Médecins du Québec et des fédérations médicales, nous empêche de partager l'avis des juristes experts de remettre à plus tard l'examen des situations de démence majeure qui mènent à ne plus reconnaître ses proches et à adopter des comportements de la prime enfance parfois d'une incongruité dramatique.

Si un adulte apte rédige ses volontés et demande une aide médicale à mourir le cas échéant, pour lui épargner ainsi qu'à sa famille les affres d'une telle désintégration de l'identité, il devient immoral de ne pas reconnaître la valeur de son dernier choix majeur. Cela nous apparaît incompatible avec la solidarité et la compassion dues à chaque personne et renie la primauté de ses valeurs intimes proclamée dans l'introduction du Projet de loi 52. Il est troublant de constater que les volontés testamentaires d'une personne décédée sont respectées par-delà les années, mais qu'on lui refuserait une fin de vie digne, exprimée en toute connaissance de cause. Il n'y a pas de rédemption pour les souffrances déjà subies.

Signalons que déjà quatre pays européens et autant d'États américains ont adopté des lois qui répondent aux besoins exprimés par les individus. Malgré certains discours alarmistes, il n'y a pas d'abus dans ces pays ou états et les données probantes sont claires. Nous sommes convaincus que les personnes vulnérables et les personnes âgées et très âgées ne risquent rien, car les contrôles mis en place sont stricts et réfléchis.

Les valeurs humanistes derrière ce combat ne sont pas un faux-fuyant de la société québécoise inquiète de l'avenir de son système de santé. Ce n'est pas non plus l'effet d'une mode égoïste qui refuse la vieillesse, comme les statistiques le démontrent dans les pays ou États qui permettent l'aide à mourir.

Pour ces personnes dont la nature même de leur humanité se décompose de même que pour celles qui sont conscientes de leur enfermement progressif dans un corps qui leur devient étranger, notre réponse actuelle de les faire vivre contre leur gré nous apparaît devoir être remise en question avec courage et humanité.

3- Les médecins, les soignants, et le projet de loi.

Certains ont émis des jugements sur l'opposition entre la médecine (le serment hippocratique) et l'aide médicale à mourir, allant jusqu'à suggérer qu'il puisse s'agir d'un concept incohérent.

La médecine a contourné ou remis le Serment d'Hippocrate à chaque fois que la science nouvelle et l'évolution de la société l'ont justifié; le Droit, comme l'a montré le Rapport Ménard, a confirmé la progression constante de l'autonomie de la personne et de ses valeurs intimes.

Il convient à notre avis de rappeler qu'on ne devient pas médecin pour soi-même mais pour les autres. Or, dans « *Soi-même comme un autre* »¹, le philosophe Paul Ricoeur se penche précisément sur le conflit décisionnel qui surgit entre un malade qui n'en peut plus et demande qu'on écourte sa souffrance et un médecin qui se croit obligé de respecter la vie plus que la volonté du patient. Ricoeur souligne l'asymétrie qui s'érige alors dans la relation patient/médecin, entre un malade affaibli et dépendant, face à son médecin en santé et en autorité de par sa science. S'invite un rééquilibrage par un surplus de compassion – qu'il nomme sollicitude – lequel laisse « *voir que se profile une autre sorte d'exception que l'exception en ma faveur, à savoir, l'exception en faveur de l'autre* ».

Cette sollicitude ne fait pas du médecin un simple exécutant des désirs du mourant, mais un solidaire acolyte du maintien de l'intégrité du patient, arrimée à l'intégrité même du médecin, en tant que « *soi-même comme un autre* ». La conscience du médecin au fond, c'est la voix de l'autre dans le besoin, à qui la compassion dicte avant tout que « *c'est à l'autre que je veux être fidèle* ».

Et bien sûr, en miroir à l'autonomie du patient, tout médecin et tout soignant n'aura jamais à aller à l'encontre de ses propres convictions, pas plus en cette matière qu'en matière d'avortement par exemple. Par contre, il ou elle aura le devoir d'informer son patient de ses limites en ce domaine et de faire en sorte que le patient puisse avoir recours aux services demandés en effectuant une référence : il en sera en ce domaine comme en tout autre en médecine et il n'y a ici absolument rien de coercitif.

¹ Ricoeur P. « *Soi-même comme un autre* ». P. 312. Paris Seuil 1990

Voici un extrait du discours de notre invité d'honneur lors de notre 5e anniversaire en octobre dernier, Monsieur Denys Arcand, chevalier de l'Ordre National du Québec et compagnon de l'Ordre du Canada :

« Le droit de mourir dans la dignité est une autre étape à franchir dans la longue lutte pour la reconnaissance des droits individuels. Cette lutte dure depuis des siècles et a donné lieu à bien des batailles. Nous disons que notre vie nous appartient et n'appartient qu'à nous et nous réclamons le droit d'y mettre fin quand des souffrances intolérables et inhumaines rendent la prolongation de cette vie aberrante. »

Nous représentons une majorité de Québécois qui seraient apaisés si ce projet de loi, avec les quelques modifications que nous vous soumettons, était adopté par cette Assemblée législative.

Conclusion

Un effort d'information et d'éducation autant pour les professionnels de la santé que pour la population en général sera nécessaire, car ce long débat a eu des détracteurs qui ont véhiculé de fausses informations en insufflant des craintes non fondées et malheureusement souvent basées sur de la démagogie malicieuse.

Par ce discours alarmiste, non fondé répétons-le, ces personnes ont laissé une certaine crainte envahir les groupes de défense des personnes âgées et personnes plus vulnérables : il est de notre devoir, comme regroupement mais aussi comme citoyens raisonnables, d'appuyer les élus pour faire en sorte que le projet de loi les rassure à tous niveaux. Mais nier un droit d'autonomie fondamental n'est certainement pas un moyen de rassurer sur la dignité de la fin de vie.

C'est une obligation morale et professionnelle qui place la personne humaine souffrante (physique et psychique) au-dessus des croyances personnelles, de quelque ordre qu'elles soient.

Mettre en opposition des concepts aussi humains que les soins palliatifs d'un côté et l'aide médicale à mourir de l'autre est une voie sans issue : l'un n'empêche pas l'autre et la reconnaissance de cette deuxième voie ne signifie aucunement la disparition de la première. D'ailleurs, selon toutes les études sur ce sujet dans les pays qui le permettent, rares sont les personnes qui y ont recours : mais la possibilité est là, bien balisée et cela s'appelle avoir un choix.

Être un humain, contrairement à tous les autres organismes vivants, c'est faire des choix toute sa vie durant, et cela doit inclure le choix des derniers instants, qu'ils soient jours, semaines, mois ou même années dans le cas des maladies débilitantes que la médecine prolonge sans finalité autre que la sienne propre.

Et l'alternative à la déchéance finale, courte ou longue, bien sûr inexorable, est la possibilité, pas l'obligation, de terminer en douceur, selon ses propres convictions, pas selon celles des soignants.

Nous voulons, en tant qu'association qui s'intéresse à la question depuis plusieurs années, attirer l'attention des législateurs sur certains points plus généraux qui nous paraissent importants.

Les membres de notre association pensent que le projet de loi 52, incluant l'aide médicale à mourir, est un progrès appréciable sur le statu quo qui est devenu impraticable, qu'il représente une avancée remarquable pour le mieux-être de la minorité de la population la plus accablée et vulnérable, en un continuum avec les meilleurs soins palliatifs possibles, dont nous souhaitons l'essor.

Il faut évidemment des organismes de surveillance, mais ceux-ci doivent avant tout tenir compte du choix du patient et non des desiderata de l'institution qui l'accueille.

La mise en œuvre de la loi, particulièrement dans son volet de l'aide médicale à mourir, nécessitera un effort d'information et d'éducation, en particulier pour les professionnels de la santé. Des ressources et des programmes de sensibilisation et de pratiques seront nécessaires pour permettre à la nouvelle loi de s'intégrer harmonieusement aux soins de santé dans la pratique.

Notre association sera en première ligne pour participer à cet effort pédagogique nécessaire, essentiel.

Hélène Bolduc, présidente
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
(514) 341-4017
info@aqdmd.qc.ca

Ont collaboré à la rédaction à ce mémoire :

- Dr Marcel Boisvert, MD, M.Sc.
- Dr. Georges L'Espérance, Md, MSc, neurochirurgien
- M. Jean Mercier, PhD, professeur de politiques publiques, département de science politique, Université Laval

Mémoire entériné par les membres du Conseil d'administration de l'AQDMD

ANNEXE I:

MODIFICATIONS demandées par l'AQDMD au projet de loi no 52, Loi concernant les soins de fin de vie

L'article 14:

L'article devrait se lire comme suit : (souligné)

Les soins de fin de vie sont offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs.

L'article 26:

Les changements suivants sont demandés :

26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1° elle est majeure, apte à consentir aux soins ou a exprimé clairement et librement son choix en ce sens dans des directives médicales anticipées et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

2° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration ;

3° elle fait face à une souffrance physique ou psychique constante et insupportable que la médecine ne permet pas de traiter ou de soulager dans des conditions tolérables pour la personne, et qui résulte d'une affection pathologique ou accidentelle grave ou incurable. (Affidavit cause Leblanc - Barreau du Québec)

Ainsi que l'exprimait cet extrait du Rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité, mars 2012, à la page 84 :

« Enfin, le dernier critère reconnaît une égale importance aux douleurs physiques et aux souffrances psychologiques. En effet, ces dernières sont souvent considérées, à tort, comme moins légitimes que les douleurs physiques qui sont généralement bien définissables. Pourtant, les souffrances psychologiques qui affligent une personne en fin de vie sont parfois plus intolérables que les douleurs physiques. »

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers. Le tiers ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Dans le cas d'une personne inapte à consentir aux soins, les directives médicales anticipées tiennent lieu d'un tel formulaire.

L'article 28 c):

L'ajout suivant est suggéré :

(Le médecin doit mener avec un demandeur d'une aide médicale à mourir) «des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable, compte tenu de l'évolution de son état. »

Un recours au DSP² ou au CMDP³ devrait être prévu pour contrer des délais déraisonnables de la part d'un professionnel réticent.

L'article 46 :

L'article se lit comme suit :

« Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre. »

Nous suggérons que chacun devrait pouvoir choisir son formulaire selon ses besoins et choisir la formule qui lui convient.

Nous suggérons donc cet ajout :

(...) au moyen du formulaire prescrit par le ministre ou par un formulaire ou une formule qui lui convient au moment de la prise de décision.

² DSP: Directeur des services professionnels.

³ CMDP: Conseil des médecins et dentistes.

L'article 52:

L'article devrait se lire comme suit :

52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins, y compris les soins de fin de vie, clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

L'article 65:

L'article 65 se lit comme suit :

« Malgré l'article 8, un établissement qui, le (indiquer ici la date de l'entrée en vigueur de l'article 8), exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de la mission d'un tel centre, n'offre que des soins palliatifs peut continuer à n'offrir que de tels soins. »

L'Article 65 nous semble incompatible avec les objectifs du présent Projet de loi. Nous croyons qu'il n'est pas acceptable que les Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés n'offrent pas toute la gamme de soins de fin de vie.

Nous suggérons donc que cette exception soit enlevée.