

Résumé:

- 1- Qui suis-je;
- 2- DMA versus AMMA;
- 3- Ceux qui peuvent anticiper;
- 4- Ceux qui n'ont jamais pu anticiper;
- 5- Tracy Latimer;
- 6- L'impact des soins de santé de mauvaise qualité;
- 7- Conclusion.

-1- Qui suis-je:

Je me nomme Lisette Benoit. Je souffre de **douleurs chroniques** depuis plus de 25 ans à cause d'un mal de dos. J'ai essayé plusieurs sortes de médicaments, certains avec succès, certains qui ne me réussissaient pas.

Le sujet de l'**AMM** (Aide Médicale à Mourir) m'interpelle au plus haut point depuis que j'ai vu le reportage de Manon Brunelle. J'ai présenté un mémoire à l'Assemblée nationale en 2010 à cet effet.

Je suis membre de l'**AQDC** (Association du Québec de la Douleur Chronique) et j'y suis animatrice. J'ai connu l'AQDC à la suite de mes rencontres à la clinique de la douleur.

Je suis membre de l'**AQDMD** (Association Québécoise pour Mourir Dans la Dignité) depuis 2007 afin de défendre mes droits sur la manière dont je veux vivre ou mourir.

J'ai été **proche aidante** pour un de mes frères qui est décédé en juin 2020 du cancer. Il était déficient intellectuel. Il vivait dans une **RPA** (Résidence Privée pour Aînés) depuis quelques mois.

J'ai accompagné beaucoup de mes proches dans leur fin de vie et j'ai été bénévole 2500 heures dans une **maison de soins palliatifs**.

J'ai travaillé, pendant la pandémie, dans une **RPA** où les cas sont souvent trop lourds. J'ai pu observer comment on peut vieillir, ça m'a donné une expérience de vie absolument fantastique et m'a permis de pousser mes réflexions beaucoup plus loin.

Je suis membre du **PCQ** (Parti Conservateur du Québec) parce que j'estime que c'est le seul parti où la liberté et la responsabilité sont primordiaux.

J'ai rempli mon **DMA** (Directives Médicales Anticipées) et j'ai rajouté qu'advenant le cas où je serais atteinte d'une pneumonie, et que je ne pouvais exprimer mes volontés, je refuse le traitement antibiotique qui pourrait me guérir et de ce fait, mourrai. **Tant que j'ai ma connaissance, je choisis si je prends ou non le traitement.**

Malgré mes nombreuses activités, je fais ce Mémoire en mon nom personnel et mes propos n'engagent aucunement les organismes où j'oeuvre.

Je présente ce court mémoire parce que mon but est de mettre la personne au coeur de sa situation. Je ferai un survol de certaines conditions qui sont encore difficiles à aborder.

-2- DMA VS AMMA:

Le **DMA** (Directives Médicales Anticipées) est un outil qui informe le personnel soignant des traitements que la personne qui le remplit, accepte ou refuse, advenant le cas où elle ne serait pas en mesure d'exprimer ses volontés. Ce document a 6 pages et est incomplet même si il donne une bonne idée du désir de la personne. J'ai personnellement rajouté que dès lors d'un coma ou d'une perte de connaissance, je refuse catégoriquement une transfusion de sang. Ce rajout est co-signé par mes 2 signataires. De plus, j'ai rajouté que je refusais toute antibiothérapie dès que je serai dans le coma. Ce rajout a été co-signé par mes 2 signataires également.

À mon avis, le DMA est plutôt passif: accepter ou refuser des soins envoie des balises claires, mais incomplètes.

Je suggère un document complémentaire: l'**AMMA** (Aide Médicale à Mourir Anticipée). Ce serait un questionnaire plus élaboré dont une des questions pourrait être: «**Êtes-vous du genre à vous adapter aux situations nouvelles**».

Cette question se veut une réflexion générale afin de faire comprendre que la vie, lorsqu'on est tributaire d'une autre personne, peut être plus difficile à vivre.

Le document de l'AMMA pourrait avoir une échelle de vie de 0 à 10. «**Jusqu'à quel point voulez-vous rester en vie?**» Le document de l'AMMA ne devrait pas être notarié, il devrait être comme le DMA: à remplir si on le souhaite. Le

document de l'AMMA devrait poser comme question à quelle étape de la maladie on anticipe le désir de mourir. Une question dans le AMMA pourrait être «**Est-ce que vous pensez vouloir l'AMMA durant le cours de votre maladie ou l'excluez-vous complètement?**»

-3- Ceux qui peuvent anticiper:

Ici, 2 options s'offrent après avoir rempli le document AMMA:

a) Obtenir le consentement de mourir au moment où l'AMM sera administrée (*consentement renouvelé*)

ou

b) Ne pas exiger le consentement au moment où l'AMM sera administrée conditionnellement aux critères mentionnés dans le document AMMA afin de respecter les volontés antérieures de la personne (*Consentement non renouvelé*).

Le document AMMA devrait renseigner sur l'évolution des maladies générales tel les difficultés de déglutition et des changements cognitifs afin que la personne puisse comprendre les tenants et aboutissants de la situation possible.

Le document AMMA ne devrait pas contenir le terme «*acharnement thérapeutique*» car il est trop relatif. Est-ce que c'est considéré comme de l'acharnement thérapeutique de continuer les médicaments pour stabiliser la glycémie, continuer les antihypertenseurs, faire de la dialyse, donner des antibiotiques?

Je fais une mise en garde: à ceux qui pensent que les gens ne savent pas comment ils vont réagir, comment ils vont s'adapter et donc ne pas tenir compte de leurs demandes anticipées, j'aimerais dire que ceux et celles qui ont la capacité de réfléchir ne doivent pas voir leurs droits brimés parce que d'autres sont incapables d'anticiper correctement. Ceux qui souhaitent décider pour leur avenir devraient pouvoir avoir le droit de mettre leurs balises personnelles.

Il importe de comprendre que c'est un acte de confiance qui prolonge la vie d'une personne qui s'en remet aux autres. Sinon, la personne va demander l'AMM (ou se suicider seule) avant d'arriver au stade où elle ne pourra plus être apte à demander l'AMM. Pour ma part, mon DMA et mon AMMA seront remplis adéquatement en me basant sur «**l'affaire Corbeil vs le Manoir de la Pointe-bleue**».

Une chose que j'ai souvent remarqué est que plusieurs personnes refusent de remplir leur DMA parce qu'elles préfèrent rester dans le flou. Bien que ce soit

un choix personnel, la personne devient tributaire de la décision des autres. Il en va de même avec le AMMA.

-4- Ceux qui n'ont jamais pu anticiper:

Déficience intellectuelle, accidentés de toute sorte, jeunes adultes, avc...

Le sort des gens qui n'ont jamais pu décider est remis entre les mains de la curatelle, qu'elle soit publique ou privée. Le décideur devrait connaître suffisamment la personne afin de choisir la meilleure option pour la personne. Si je peux me permettre, je pense que mon frère qui était déficient intellectuel n'aurait pas demandé l'AMM parce que ça allait contre ses convictions. Par contre, je souligne ici une chose qui me rend hostile face à son médecin: mon frère perdait du poids, c'était son seul symptôme, et j'ai demandé une **FSC** (Formule Sanguine Complète) qui m'a été refusée par son médecin sous prétexte que ce n'était pas pertinent. Or, il était déjà en fin de vie et nous l'ignorions. Le temps que nous aurions eu aurait été bénéfique pour lui et pour nous, sa famille.

Ce refus m'amène à penser que les médecins ne sont pas tous égaux d'où ma réticence à m'en remettre complètement à leur jugement et à préférer l'existence d'un document reconnu comme l'AMMA pour baliser les soins.

Mon but d'en parler est que lorsqu'une tierce personne est impliquée, le tuteur ne saisit pas toujours ce qui arrive ou ce qui peut arriver. Votre mandat, en tant que député, sera de trouver des références générales afin d'aider le tuteur. L'amélioration d'une condition de vie ou d'un décès provoqué pour une tierce personne devrait être en accord avec le tuteur.

Si la personne est inapte à décider, mais peut quand même parler, dire «je demande au bon dieu de venir me chercher», je veux partir»... me semble des termes indiquant un malaise de vie et non nécessairement de demander de l'aide pour mourir.

-5- Tracy Latimer (les enfants):

La famille des Latimer est un exemple de souffrance qui est toujours contemporain. Si il y a une loi qui interdit de faire souffrir les animaux, il devrait en être de même pour les enfants souffrants. Laisser mourir de faim ou une sédation palliative sont peut-être des options, mais l'AMM serait une option tout aussi valable. Laisser vivre un enfant qui ne cesse de souffrir au-delà de 7 à 8 sur l'échelle de la douleur devrait être criminel. J'ajoute qu'il m'est difficile de penser qu'un enfant doit être mature pour demander l'AMM puisqu'il me semble

que la mort effraie la majorité des enfants. Le mot «*mature*» se base sur quelque chose qui m'échappe. À mon avis, c'est un terme qui est superflu.

-6- L'impact des soins de santé de mauvaise qualité:

Je souffre de douleur chronique, je l'ai dit. Selon ce que j'ai lu sur certaines plate-forme, l'attente pour aller dans une clinique de gestion de douleur est de 2 à 10 ans. Cette attente peut miner l'espoir d'une prise en charge et peut enclencher un désir d'en finir avec la vie. Le lien que je fais ici est que lorsqu'une personne pourrait être prise en charge afin d'améliorer son sort et qu'elle reste dans le néant médical, elle peut croire que lorsque sa situation empirera, elle n'aura pas de prise en charge adéquate. Pourrait-on voir la globalité des soins de santé afin de redonner confiance aux malades pour qu'ils sentent qu'ils seront pris en charge adéquatement? Souffrir finit par user le moral et la santé. Une réflexion sur les soins de santé plus adéquats aideraient à faire des choix plus éclairés.

-7- Conclusion:

La question de l'AMM se pose pour une certaine catégorie de gens: enfants, déficients intellectuels, ceux qui n'ont pas pu donner leur directives ainsi que pour ceux qui craignent de vivre de manière «indigne». Soulager la famille des décisions incertaines sur la vie de la personne souffrante, recadrer les soins à apporter ou non à la personne qui souffre ont pour but de sécuriser les gens qui peuvent avoir besoin de certitude face à leur avenir.

Une réelle prise de conscience doit s'enclencher afin de laisser vivre ceux qui veulent vivre à tout prix et laisser mourir sans souffrance ceux qui n'ont plus la voix de le demander au présent. Manifester ses volontés peut diminuer la souffrance des proches et diminuer les interrogations et questionnements inutiles.

Sommes-nous prêts, en tant que société, à revoir la manière de soulager la vie de certaines personnes afin de leur permettre d'en finir sans trop de souffrance?

Merci

Lisette Benoit

