

Mémoire

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens

Assemblée Nationale du Québec

Dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques

Projet de loi no 11
Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres
dispositions législatives

Rédigé par Catherine Leclerc
À titre personnel

14 mars 2023

Sommaire

Préambule

Expérience personnelle

Commentaires et réflexions sur le projet de loi 11.

Article 18 du projet de loi introduisant l'article 29 concernant des dispositions particulières aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir, à la loi sur les soins de fin de vie

Articles 29.1, 29.3, 29.5, 29.13, 29.18

Objectivement:

La triste "démence heureuse".

En raison de sa maladie:

Articles 29.6 et 29.7

Articles 29.8, 29.9, 29.10, 29.12

Article 29.19, 30.2

Critères et modèle d'application du formulaire de demande anticipée

Exemples de balises et critères

Autres articles et disposition du projet de loi

Critère de fin de vie

Infirmièr(e)s praticien(ne)s spécialisé(e)s (IPS)

Handicap neuromoteur

Troubles mentaux

Maisons de soins palliatifs

Mineurs matures

Rôle de l'état

Acceptabilité sociale

L'éléphant dans la pièce

Au-delà de la mort, la vie...

Préambule

D'abord je vous remercie pour le dépôt du projet de loi 11, proposant des améliorations significatives à la loi sur les soins de fin de vie, dont certaines sont souhaitées et très attendues comme l'élargissement de l'aide médicale à mourir par consentement anticipé pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables menant à l'inaptitude. Je salue le travail transpartisan effectué par la Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie (Commission spéciale) à laquelle j'ai eu l'opportunité de participer aux consultations publiques, je vous invite à visionner mon [audition](#)¹.

Je me présente, Catherine Leclerc, je ne suis ni médecin, ni éthicienne, ni experte en droits. Bien que je fasse partie du conseil d'administration de l'Association Québécoise pour le Droit à Mourir dans la Dignité (AQDMD), les propos, suggestions et recommandations exprimés dans ce mémoire sont soumis à titre personnel. Comme plusieurs citoyens, cet enjeu m'interpelle car je suis directement touchée et concernée par l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie. J'aimerais vous partager mon expérience personnelle, puis vous offrir commentaires et pistes de réflexion sur les éléments du projet de loi à l'étude, particulièrement en ce qui a trait au consentement anticipé à l'aide médicale à mourir, pour les personnes qui souffrent de maladies neurodégénératives cognitives.

Expérience personnelle

Mon intérêt est motivé par ma situation familiale. Plusieurs cas de maladies d'Alzheimer sont présents parmi mes proches. Dont ma mère, Yvette qui, à l'âge de 61 ans à peine, a présenté ses premiers symptômes de la maladie.

Ma famille et moi, avons assisté aux ravages que fait cette maladie, elle s'installe sournoisement, et nous arrache à la personne que nous aimons. Au fil des années qui s'effaçaient, sa réalité s'écroulait, et la plongeait dans une solitude, nous laissant à mille lieux de son cœur, de son âme et de son monde inatteignable...

Nous avons traversé autant de deuils qu'il y a d'aspects de sa personnalité qui se sont envolés dans le temps. Nous avons dû accepter que les souvenirs qui relient nos existences tombent dans l'oubli. Bref, tout doucement, nous avons observé, impuissants, disparaître en elle, l'essence même de ce qui constituait son humanité.

Le 13 février dernier, au terme de 7 jours d'agonie en sédation continue, ma douce maman a rendu son dernier souffle. 7 interminables jours et nuits, à se relayer à son chevet, jusqu'à ce que son petit corps frêle cède finalement sous le poids de la dénutrition et de la souffrance. Elle aura été terrassée par la maladie pendant 16 longues années, dont les 6 dernières entre les murs d'un CHSLD, qui lui auront tout volé.

¹ [Audition Mme Catherine Leclerc | 18 août 2021 | Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#)

Cette femme arrivait autrefois à jongler entre sa carrière de gestionnaire en télécommunications, la gestion administrative de la pme en construction de son conjoint et l'éducation de 2 enfants. Élégante et fière, elle n'allait pas au dépanneur du coin sans d'abord retoucher son rouge à lèvres.

Le 31 décembre 2014, alors que je lui appliquais du vernis à ongles pour le réveillon, elle m'a demandé : "T'es qui toi? As-tu des frères et des sœurs?". Elle avait déjà, à ce moment, un jugement très altéré, des difficultés importantes à effectuer des tâches quotidiennes simples et besoin d'aide pour son hygiène. Pendant les années qui ont suivi, ses facultés cognitives et son autonomie se sont dégradées jusqu'à ce qu'elle n'arrive plus à communiquer, à marcher, à s'alimenter seule, ni même avoir conscience de l'environnement qui l'entourait.

Et bien que ma mère faisait ce que certains appellent, de la "démence heureuse", je sais avec une certitude absolue et inébranlable que si elle avait retrouvé sa lucidité l'espace de quelques heures, elle nous aurait pris dans ses bras, nous aurait embrassés, et elle se serait enlevé la vie. Toute sa vie active, elle nous avait prévenus qu'elle n'accepterait pas de vivre dans un tel état de dépendance. Je n'affirme pas ça uniquement en projetant ma propre conception de la souffrance sur elle. Je m'appuie sur les nombreuses discussions que nous avons eues ensemble alors qu'elle avait encore toutes ses facultés. Le sujet a toujours été abordé avec beaucoup d'ouverture. Nos directives médicales anticipées, le refus d'acharnement thérapeutique, les dons d'organes et même nos dernières volontés funéraires, ont toujours été clairement communiqués.

Advenant un diagnostic d'Alzheimer, dont les probabilités sont malheureusement élevées dans ma famille, je ferai le nécessaire pour ne pas vivre et ne pas mourir, dans les mêmes circonstances que ma mère. Le dépôt du projet de loi 11 m'amène l'espoir d'une grande sérénité, de nuits paisibles devant un avenir pourtant incertain par le simple fait de savoir, je ne subirai pas avec impuissance, la fatalité d'un tel diagnostic. Que je pourrai exprimer ma volonté dans un consentement anticipé à une demande d'aide médicale à mourir, lorsque j'aurai atteint des souffrances physiques et/ou existentielles intolérables selon mes convictions, mes croyances et mes valeurs personnelles. Il s'agit là d'une grande avancée humaniste. Et pour cela, vous avez toute ma gratitude.

Mais je suis également préoccupée parce que l'article 29 introduit par le projet de loi est formulé de façon à ce qu'on pourrait refuser d'honorer ma demande anticipée, si, à l'instar de ma mère, je ne sois plus capable de communiquer avec le monde extérieur et que je sourisse béatement le moment venu. Entériner le projet de loi dans sa forme actuelle, avec un critère d'observation manifeste de souffrances contemporaines physiques et existentielles qui soient objectivables, rendra pour moi la possibilité d'une demande par consentement anticipé inopérante. Avec un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive, sans une garantie que ma demande anticipée est exécutoire, je ne pourrai prendre le risque, qu'arrivée à terme, on ne reconnaisse plus mon autodétermination et

que ma demande anticipée ne soit pas respectée. Je n'aurai d'autre choix que de procéder à une demande contemporaine d'aide médicale à mourir, alors que je serai encore apte à consentir, sacrifiant ainsi quelques années de vie de qualité, où j'aurais pu partager de beaux moments auprès de mes proches.

Mesdames et messieurs les parlementaires, vous avez entre vos mains le pouvoir de rendre mes dernières années de vie plus sereines, plus dignes et plus douces.

Commentaires et réflexions sur le projet de loi 11.

Article 18 du projet de loi introduisant l'article 29 concernant des dispositions particulières aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir, à la loi sur les soins de fin de vie²

Articles 29.1, 29.3, 29.5, 29.13, 29.18

*d) elle paraît **objectivement** éprouver :*

*i. les souffrances qu'elle avait décrites dans sa demande, et ce, **en raison de sa maladie**;*

ii. des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Objectivement:

La souffrance psychique et existentielle étant difficilement objectivable chez une personne inapte, le terme "objectivement" utilisé ici rend la loi difficilement applicable en pratique. De plus, l'aide médicale à mourir a été ajoutée à la loi sur les soins de fin de vie afin de soulager les souffrances intolérables mais dans un esprit tout autant essentiel de respecter et protéger le droit à la dignité, le droit à l'intégrité et le droit à l'autodétermination. L'observation objectivable de souffrances contemporaines semble malheureusement avoir pris le dessus sur ces derniers.

Il est légitime de questionner si le critère de souffrances intolérables est satisfait dans le cas où la personne ayant fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir (ci-après "le demandeur") atteint de démence semble ne pas souffrir, ou du moins ne manifeste pas de façon objectivable de signe caractéristique qui exprime de la souffrance physique ou psychique. Toutefois, physiquement, son corps, son cerveau souffrent, et cette souffrance physique est observable par des tests cliniques, entre autres par imageries³.

² [Loi concernant les soins de fin de vie](#)

³ [Updates in Alzheimer's Disease - Indiana University School of Medicine](#)

La triste "démence heureuse".

La maladie ne l'a pas rendue agressive, elle est restée ma douce maman, elle nous souriait, parfois même elle riait. Il est facile pour une personne qui ne l'a pas connue ou un professionnel de la santé qui l'évalue une fois à l'occasion, d'avoir la perception qu'elle est "bien dans sa maladie". Yvette présentait ce que certains appellent une «démence heureuse», un concept galvaudé, non reconnu et controversé, auquel je n'adhère pas du tout. Basé sur l'observation que j'en ai fait sur plusieurs années, mon avis est que la démence heureuse n'est qu'un leurre. L'apparence d'un pseudo bonheur est à mon avis une manifestation clinique de l'avancement et des dommages que la maladie a causé au cerveau, au même titre que d'autres manifestations qui renvoient socialement à notre conception de souffrance comme pleurer, crier.

Yvette souriait... Simplement parce que la maladie ne lui avait pas encore arraché cette faculté. La maladie, elle, continuait de faire des ravages et de détruire les neurones de son cerveau. Les pertes de cognition et d'autonomie ne sont que des manifestations tangibles d'un mal beaucoup plus agressif qui progresse en arrière-plan.

Vous me permettrez de paraphraser Oscar Wilde en disant dans ce cas-ci que : "Le *bonheur* est dans les yeux de celui qui regarde". Peut-être sommes-nous réconfortés de s'imaginer qu'une personne dont une grande proportion du cerveau a été détruite par une maladie neurodégénérative est tout de même heureuse.

Un avis d'expert scientifique sur la démence heureuse, vous sera fort utile dans vos réflexions, [je vous implore de voir ou revoir l'audition du Dr Judes Poirier⁴](#) lors de la Commission spéciale de 2021. Il y explique clairement le mécanisme chimique qui se produit dans le cerveau des personnes atteintes de démence qui semblent manifester du bonheur. Ce dernier est professeur titulaire de médecine et de psychiatrie à l'Université McGill, directeur de l'unité de neurobiologie moléculaire à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et chercheur principal à l'Institut canadien de recherche sur le vieillissement. Il est reconnu internationalement pour ses travaux sur la maladie d'Alzheimer.

La souffrance psychique et existentielle est bien présente dans le parcours d'une démence. N'y a-t-il pas pire souffrance que d'être dépossédé de sa liberté, de sa conscience, de sa capacité de choisir, de son identité, de sa dignité et même de ses propres souvenirs? N'est-ce pas là, la définition même de la souffrance existentielle? Mais comment un professionnel de la santé, aussi compétent soit-il, sera en mesure d'objectiver la souffrance existentielle d'un demandeur devenu inapte, ayant perdu sa faculté de jugement et la possibilité d'exprimer ses volontés. De la même façon, qu'il est incapable d'exprimer ses besoins. La seule façon est de revenir à ce que le demandeur désirait lorsqu'il était apte à consentir et qu'il a exprimé son libre-choix.

⁴ [Audition - Dr Judes Poirier, professeur de médecine et de psychiatrie, Université McGill, directeur, Centre d'études sur la prévention de la maladie d'Alzheimer, Institut Douglas](#)

En raison de sa maladie:

Les souffrances éprouvées pourraient ne pas être directement reliées à la maladie neurodégénérative cognitive. J'ai observé ma mère supporter des blessures, suite à des chutes, des infections et autres malaises, où la souffrance physique était présente et visible. Advenant le cas où le demandeur devenu inapte était atteint d'une autre maladie grave et incurable, les souffrances attribuables à cette maladie devraient être considérées dans l'évaluation du demandeur. Les souffrances physiques, psychiques et existentielles doivent être évaluées de façon holistique lors de l'évaluation pour l'administration de l'aide médicale à mourir. De plus, cette disposition pourrait être précisée dans le formulaire de demande anticipée.

Articles 29.6 et 29.7

Le demandeur peut identifier le tiers de confiance de son choix ainsi qu'un tiers de substitution. Le tiers de confiance doit être informé de la tâche qui lui incombe et bien comprendre son rôle d'observateur et d'aviser, et non de décider. Ce dernier doit être présent, en personne ou virtuellement, au moment où la demande est formulée et la signer afin de confirmer sa compréhension et acceptation du mandat qui lui est confié. Le tiers de confiance devra avoir copie et accès en consultation à la demande anticipée du demandeur en tout temps.

Articles 29.8, 29.9, 29.10, 29.12

La loi doit laisser la possibilité de faire sa demande anticipée d'aide médicale à mourir par acte notarié ou non, à la discrétion du demandeur. Ceci pour des raisons d'accessibilité, de logistique, d'éviter des délais supplémentaires et/ou respecter les disponibilités financières. De plus, il m'appert que l'ensemble des directives médicales anticipées doivent être rassemblées dans un registre unique. Le formulaire de demande anticipée à l'aide médicale à mourir devrait être joint dans une section spécifique réservée pour l'aide médicale à mourir et intégré au registre des Directives médicales anticipées⁵ (DMA). En plus du formulaire, le demandeur, s'il le désire, pourrait y joindre une lettre manuscrite ou une vidéo qui exprime son consentement, à l'intention du médecin qui aura à lui administrer le soin dans le futur. Une duplication des registres ne fera qu'augmenter les coûts, lourdeurs et délais administratifs.

Article 29.19, 30.2

Comme une personne inapte ne peut exprimer un consentement, elle ne peut exprimer un refus. La demande médicale anticipée d'aide médicale à mourir doit être exécutoire car elle s'appuie sur le principe d'autodétermination⁶. Un demandeur devenu inapte ne pouvant exprimer un refus, la demande ne doit pas être radiée. Toutefois, il va de soi que le

⁵ [Gouvernement du Québec - Directives médicales anticipées](#)

⁶ [Rapport L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence - Ministère de la Santé et des Services Sociaux.](#)

demandeur peut retirer sa demande anticipée à tout moment alors qu'il est encore apte à formuler ce choix, tel que prévu à l'article 29.11.

La volonté du demandeur exprimée de façon libre et éclairée et doit être respectée une fois que celui-ci est devenu inapte, n'est-ce pas là la fonction même d'une demande anticipée pour maladie grave et incurable menant à l'inaptitude? Il est important de distinguer "refus" de manifestations cliniques liées à la maladie cognitive. Une personne agitée ou résistante à recevoir des soins n'exprime pas nécessairement un refus, elle n'a simplement plus la faculté de discernement. Ma mère mordait sa brosse à dents. Parfois était résistante à être manipulée pour des soins. Il y avait des bonnes et des moins bonnes journées. Les directives anticipées pour recevoir l'aide médicale à mourir doivent être respectées également pour les personnes qui ne démontrent pas de comportement de souffrance contemporaine. Si requis, cela pourrait faire partie dans les critères d'application de la demande anticipée. Le patient pourrait préciser si le médecin doit procéder tel que prévu ou non, si à l'atteinte de l'ensemble des critères préétablis, celui-ci démontre de la résistance aux soins, ou s'il n'est pas en mesure de communiquer sa souffrance existentielle.

Critères et modèle d'application du formulaire de demande anticipée

Dans le cas des démences, la progression de la maladie s'échelonne sur 7 stades.^{7 8}

Toutefois, la progression n'est pas linéaire. Les stades, voire même différentes pertes d'autonomie à l'intérieur d'un même stade, diffèrent d'une personne à l'autre. C'est pourquoi il faudra considérer l'unicité et la complexité de chaque individu.

Plusieurs facteurs seront déterminants: l'aptitude à comprendre et consentir aux soins, le diagnostic et le parcours thérapeutique vécu, la subjectivité face à la souffrance, les conditions de vie jugées acceptables, la conception de la dignité et ce qui donne un sens à l'existence.

Il ne suffit pas de dire que pour toutes les démences, la balise applicable serait l'atteinte du stade 5 ou 6, ce serait contraire à l'autodétermination. Le stade 6 peut s'avérer trop tôt pour l'un, alors que trop tard pour l'autre. Il faudra, à l'aide d'experts, établir des balises et critères clairs et observables.

Suite au diagnostic, le médecin doit informer la personne atteinte de son pronostic, des symptômes et de la progression typique de sa maladie vers la mort. Après réflexion, si le patient désire faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir, le choix des critères pourra se faire sur une base individuelle, avec l'aide du personnel soignant, au moment de rédiger la demande anticipée.

C'est l'atteinte de l'ensemble de ces critères qui déterminera que le moment est venu.

⁷ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

⁸ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Le diagnostic et le dépistage](#)

Le tiers de confiance n'aura pas le rôle de décider du moment, mais bien d'observer et d'aviser l'équipe soignante lorsque, selon elle, le demandeur rencontre l'ensemble des critères qu'il avait lui-même préétablis. L'équipe soignante aura donc l'obligation de vérifier la demande anticipée du demandeur, et de procéder à l'évaluation de celui-ci afin de confirmer qu'il rencontre bien l'ensemble des critères.

Exemples de balises et critères

Balises	Critères
Progression clinique	Stade de la maladie ⁹ Biomarqueurs Résultats IRM Résultats TEP FDG
Fonctions cognitives	Résultats de X/30 au MMSE ¹⁰ Résultats Tests neuropsychométriques Altération du langage, mémoire, ne plus reconnaître ses proches, calculer, jugement, etc.
Troubles du comportement liés à la maladie	Trouble de l'humeur (agressivité, cris, peurs, pleurs, violence), errance, désinhibition, hilarité «démence heureuse», besoin de contention
Autonomie physique	Manger, se vêtir, marcher, perte d'hygiène, incontinence, etc.

Par exemple, une personne pourrait définir une association de critères :

- Avoir atteint le stade 5.
- Avoir un résultat inférieur à 15/30 au MMSE
- Que le TEP démontre que 40% du cerveau est atteint.
- Ne plus reconnaître mes proches de façon constante depuis + d'un an.
- Ne plus arriver à m'exprimer et faire comprendre mes besoins par la parole ou des gestes.
- Avoir des comportements d'agressivité, de désinhibition ou de démence heureuse dans des circonstances qui ne s'y prêtent pas.
- Avoir besoin de contention pour ma sécurité ou celle des autres
- Être incontinent en permanence depuis + de 6 mois.

Par la suite, énoncer en quoi ces critères représentent pour elle des souffrances psychiques et atteignent à sa dignité.

⁹ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

¹⁰ [INESSS - Fiche interprétation Échelle MMSE](#)

Autres articles et disposition du projet de loi

“Bien que le caractère sacré de la vie soit une valeur fondamentale de la société, le droit à la vie ne donne pas lieu à une obligation de vivre.”

[Arrêt Carter c. Procureur général du Canada - Cour Suprême du Canada - 2015¹¹]

Critère de fin de vie

Bien sûr, je me réjouis que le critère de fin de vie soit retiré de la loi, se conformant ainsi à la décision Truchon c. Procureur général du Canada - Cour Supérieure du Québec - 2019¹².

Infirmièr(e)s praticien(ne)s spécialisé(e)s (IPS)

Je suis également heureuse de voir que les IPS pourront évaluer et administrer l'aide médicale à mourir favorisant ainsi l'accessibilité pour les patients. Également, que les IPS puissent administrer la sédation continue est une mesure qui aurait évité des délais supplémentaires requis pour ajuster les doses de médicaments occasionnant des souffrances inutiles à ma mère lors de sa récente sédation continue.

Handicap neuromoteur

La limitation de handicap à “neuromoteur” me semble contraire à la charte des droits et libertés, ouvrant la porte à des contestations judiciaires. C'est l'ensemble des critères d'admissibilités à l'aide médicale à mourir : elle est apte à consentir, elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ou elle a un handicap grave et incurable; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables, qui devraient déterminer l'admissibilité et non la source ou nature du handicap. De plus, l'ajout de neuromoteur amène une disparité entre le code criminel canadien et la loi québécoise, causant une iniquité, voire une injustice pour les Québécois.

Troubles mentaux

Exclure l'ensemble des personnes atteintes de troubles mentaux me semble également discriminatoire en vertu de la charte des droits et libertés. De plus, le Gouvernement du Canada a remis son Rapport 2 du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir¹³. Le législateur devrait dès maintenant prévoir son action afin d'être prêt lorsque le délai du 17 mars 2024 sera atteint et que la loi canadienne permettra l'aide médicale à mourir aux personnes pour raisons de troubles mentaux réfractaires au traitement. Malheureusement, exclure les gens atteints de troubles mentaux ne fait que renforcer la stigmatisation et le capabilisme dont ceux-ci sont victimes. Le consensus social est moins

¹¹ [Arrêt Carter c. Procureur général du Canada - Cour Suprême du Canada - 2015 CSC 5](#)

¹² [Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 OCCC 3792 \(soquij.qc.ca\)](#)

¹³ [Gouvernement du Canada - Rapport -2 du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#)

fort dans la société pour ce groupe d'individus surtout par le manque d'éducation et de connaissance de la population sur les troubles mentaux sévères et réfractaires.

Maisons de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs sont largement financées par les deniers publics. De ce fait, je suis d'avis que les personnes qui y séjournent pour y mourir puissent en cours de route décider de se prévaloir de leur droit à l'aide médicale à mourir, peu importe l'établissement où ils se trouvent. Je suis très heureuse de voir que la très grande majorité des maisons ont évolué et respectent maintenant les choix de fin de vie de leurs patients. Les valeurs religieuses des donateurs bien nantis ne devraient pas venir impacter négativement l'accessibilité d'un soin qui est un droit pour les malades. Ceci s'inscrit dans une société qui prône la laïcité de l'État. Les dieux des uns ne devraient pas dicter ni restreindre les droits des autres.

Mineurs matures

Les mineurs âgés de 14 ans et plus ont des droits pour consentir à leurs soins médicaux. Je considère qu'un mineur, considéré apte à consentir après évaluation du personnel médical compétent, devrait avoir le droit de demander l'aide médicale à mourir lorsqu'il satisfait à tous les autres critères d'admissibilités de l'aide médicale à mourir. Toutefois, dans le cas des mineurs, le critère de mort raisonnablement prévisible devrait être présent. De plus, le rapport du comité mixte fédéral recommande également d'aller de l'avant avec le droit à l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. Le législateur devrait, comme pour les troubles mentaux, à tout le moins, débiter sa réflexion à ce propos.

Rôle de l'état

Acceptabilité sociale

Bien que la loi sur les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir soit relativement jeune, elle jouit d'une grande acceptabilité sociale. En effet, Le gouvernement fédéral a effectué en janvier et février 2020 une large consultation publique concernant la modification de la loi sur l'aide médicale à mourir, à laquelle plus de 300 000 Canadiens ont répondu. Ce rapport¹⁴ démontre que 78% des canadiens se sont prononcés favorables au consentement anticipé. L'acceptabilité des Québécois pour l'aide médicale à mourir a été démontrée également par les travaux de la Commission spéciale, dont il est état dans son rapport¹⁵.

¹⁴ [Ce que nous avons entendu : Une consultation publique sur l'aide médicale à mourir](#)

¹⁵ [Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#)

L'éléphant dans la pièce

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) avance que 50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde, ce nombre devrait atteindre 82 millions en 2030 et jusqu'à 150 millions en 2050¹⁶. Les conséquences sociales et économiques engendrées par la maladie sont telles que devant ces alarmantes prévisions l'OMS a déclaré les démences comme priorité de santé publique mondiale. En mai 2017, l'Assemblée mondiale de la Santé a approuvé le plan mondial d'action de santé publique contre la démence¹⁷.

Nous ne faisons pas exception à ces chiffres alarmants. La Fédération Québécoise Société Alzheimer avance les données suivantes¹⁸ :

- Plus de 500 000 : le nombre de Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif aujourd'hui.
- 912 000 : le nombre de Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif en 2030.
- 76 000 : le nombre de Canadiens qui reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif chaque année.
- 65 % des personnes d'au moins 65 ans qui reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif sont des femmes.
- 1 Canadien sur 5 a déjà pris soin d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.
- Plus de 12 milliards de dollars : les coûts annuels pour les Canadiens pour prendre soin des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Au-delà de la mort, la vie...

Si vous le permettez, en terminant, j'aimerais vous parler de la vie. J'aimerais que vous gardiez à l'esprit que le consentement anticipé à l'aide médicale à mourir, n'est pas seulement de choisir le moment où la façon de partir. C'est surtout de pouvoir choisir la qualité et les conditions dans lesquelles nous acceptons de vivre nos dernières années de vie. C'est de nous donner la permission de vivre dans la sérénité et avec légèreté le moment présent, en sachant que nos volontés seront respectées, même si nous n'avons plus la capacité de les exprimer.

C'est de profiter de ses proches et de vivre de précieux moments encore quelques années, au lieu de précipiter notre fin, par peur de ne plus être en mesure d'y consentir plus tard. C'est d'avoir la possibilité de prévoir, de planifier les soins et les ressources humaines, matérielles et financières dont nous aurons besoin, plutôt que de s'en remettre au système et à l'État.

S'il y a un message que j'aimerais que vous considériez lors de vos réflexions comme parlementaires, c'est qu'à terme, j'en viens à la conclusion que le consentement à l'aide

¹⁶ [OMS - Site web Démences](#)

¹⁷ [OMS - Plan mondial d'action de santé publique contre la démence.](#)

¹⁸ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les troubles neurocognitifs au Canada en chiffres](#)

médicale à mourir pour les maladies neurodégénératives cognitives doit être ajouté aux directives médicales anticipées et avoir un caractère exécutoire.

Pour qu'en toute liberté de conscience, les personnes ayant reçu un diagnostic, puissent faire preuve d'autodétermination et dicter leurs directives, alors qu'ils sont encore aptes à choisir et consentir aux soins, qu'ils souhaiteront obtenir au cours de leurs dernières années de vie.