

## Mémoire Présenté à l'Assemblée Nationale concernant le projet de loi 11

### Élargissement de l'accès à L'aide médicale à mourir

Présenté par :Liette Pilon md

Brossard Mars 2023

Bonjour,

Je tiens d'abord à vous remercier pour votre service aux citoyens, sachant bien que votre tâche n'est pas toujours facile.

#### **Arrêter et réfléchir**

Alors que les deux paliers de gouvernance au Canada, Fédéral et Provincial , s'apprêtent à examiner à nouveau l'élargissement de l'accès à la procédure d'injection létale à plus de personnes non en fin de vie, en l'occurrence par demandes anticipées aux personnes qui deviendraient inaptes , aux seules conditions de santé mentale persistants ( ce dernier non retenu au Québec dans la dernière version du projet de loi) et peut-être aux mineurs dans certaines conditions, je vous prie à nouveau de considérer les graves dangers pour la population et de tenter de mettre un frein à ces élargissement de même que protéger le droit à l'objection de conscience des travailleurs de la santé. Un moratoire sur tout élargissement serait même nécessaire.

Depuis la décision de la cour du Québec dans la cause Truchon-Gladu, l'AMM est maintenant accessible à des personnes non en fin de vie raisonnablement prévisible. Il est très dommage que les deux paliers de gouvernement ne soient pas allés en appel de cette décision car comme nous le voyons, cela a ouvert la porte à toute une panoplie de conditions plus complexes à évaluer, à encadrer et à justifier pour y avoir accès. Il serait grandement préférable que les professionnels de la santé, en nombre insuffisant, puissent vraiment s'occuper de soigner plutôt que de tenter d'évaluer et donner la mort.

Nous vous remercions d'avoir exclu les conditions de santé mentale.Plusieurs psychiatres ont soulevé la complexité et la subjectivité d'évaluer les souffrances irrémédiables. La maladie et les pensées de mort évoluent dans le temps, de nouveaux traitements peuvent devenir disponibles, parfois même le diagnostic change au fil des années.

Quant aux demandes anticipées, qui sait vraiment ce que la personne désirerait, tolérerait dans le futur? L'aide aux besoins de base n'enlève pas la dignité comme certains nous le laisseraient croire.

Provoquer la mort sans réel consentement c'est un autre niveau n'est-ce pas?

Les mesures de protection ,balises de sécurité, qu'on avait mises à l'origine en 2015-2016 tombent l'une après l'autre. Le nombre toujours croissant de décès par AMM ne nous permet plus de croire que ce ne sera que quelques cas exceptionnels.

On est bien loin de l'idée originale en 2015 pour la décriminalisation de cet acte envers des malades très souffrants et en fin de vie.

On est plus loin que ce que recommandait la Cour Suprême dans la cause Carter.

On est bien loin de la pensée à l'origine des chartes des droits et libertés .Il semble que le droit à la vie et la sécurité de la personne devient bafoué et très secondaire à un nouveau droit: demander et recevoir la mort par une réinterprétation perverse de la liberté.

### **Contenir l'épidémie**

Les nombre toujours croissants de décès par AMM ( 7% des décès au Québec maintenant) devraient nous faire réagir promptement pour contenir l'épidémie. À une époque où les sujets de découragement semblent avoir la vedette, le désir de mourir devient contagieux.

En 2009, l'ONU s'inquiétait déjà du nombre élevé d'euthanasie se pratiquant aux Pays-Bas. " Tout se passe comme si la légalisation augmentait la permissivité et la tolérance envers l'acte euthanasique à la fois chez les médecins et chez certains malades. Bref, une fois institutionnellement et officiellement approuvée et pratiquée, l'euthanasie développe sa propre dynamique et résiste à toutes les procédures de surveillance sensées la contenir"

Au début de 2021, à l'aube de l'ouverture de l'AMM à des personnes non en fin de vie , des experts de l'ONU sonnaient aussi l'alarme quant aux préjudices ainsi causés aux personnes en situation de handicap et que ceci contrevient à l'article 10 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2021-01-27/aide-medicale-a-mourir/l-onu-s-inquiete-d-un-acces-elargi.php>

### **Encadrement difficile**

La commission des soins de fin de vie ne recueille que des données autodéclarées par le médecin qui a pratiqué l'AMM. Cela manque cruellement d'objectivité. Comment peut-on être certain que toutes les précautions et offres de soins habituels à une bonne pratique ont été offerts et rendus disponibles avant l'AMM?. Voyez la grande difficulté de bien encadrer des conditions encore plus complexes comme les maladies neuro cognitives , la santé mentale et les mineurs ( ce dernier proposé par le Collège des médecins du Québec!). Il n'y a qu'à regarder les difficultés des systèmes de santé fragiles des diverses provinces à offrir suffisamment de services pour se rendre compte que cet encadrement serré relève du rêve.

Certains membres de ces commissions ont d'ailleurs démissionné devant l'élargissement et la difficulté de contrôle adéquat.

Si un patient avec trouble neurocognitif semble assez heureux ( comme toute personne il peut avoir de jours moins bons), serions-nous tenus de l'euthanasier à cause d'une demande anticipée 5 ou 10 ans plus tôt, alors que sa condition future était encore hypothétique sans avoir eu l'occasion de s'y adapter?

### **Liberté?**

On nous dira : puisque ce sont les personnes elles-mêmes qui le demandent, ce n'est pas de la violence. Pensons-nous vraiment qu'elles n'auront pas subi de pression indue? Que ce soit par

1- la médiatisation positive de cette nouvelle approche ( presque du marketing ou de la propagande / la nouvelle et belle solution du jour qui réglera toutes vos détresses une fois pour toute). On croirait que l'AMM serait la seule/meilleure façon de finir sa vie dignement ?

2- la subjectivité, sans temps d'adaptation, dans l'évaluation de la "qualité" de vie future

3 -Le découragement de ne pas recevoir les soins , soutien et services dont des patients ou leur familles auraient vraiment besoin tel que documenté pour certains qui ont demandé l'AMM.( Comme médecin de famille retraitée, j'ai eu dans ma carrière à tenter de me débrouiller tant bien que mal par manque d'accès aux soins de santé mentale même pour des cas complexes pendant deux ans , en clinique de douleur, en soins à domicile, en gériatrie, en soins palliatifs, en réadaptation. Maintenant il manque même d'accès à la première ligne.)

4- la dévalorisation générale des personnes avec limitations, besoins ou moins productives ( la tyrannie du bonheur et de l'autonomie à tout prix) avec des mots comme "fardeau" "indigne": mots discriminatoires, qui devraient être restreints comme d'autres mots utilisés de façon dénigrante envers certaines populations. Il est indéniable qu'une énorme pression sociale influence . Peut-on parler de vraie liberté?

Le vrai respect des personnes, la vraie compassion commence par le respect , au minimum, de leur droit d'exister et de vivre décemment.

*En Septembre 2022 une coalition de 20 groupes canadiens de défense des droits des personnes handicapées a déposé une demande d'audience publique sur la discrimination présente dans la législation canadienne sur l'aide médicale à mourir et ses graves conséquences pour les personnes handicapées. La demande d'audience a été faite à la Commission interaméricaine des droits de l'homme (CIDH), un organisme indépendant qui promeut et protège les droits de la personne à travers les Amériques. La coalition est représentée par ARCH Disability Law Centre*

Au nom de la liberté individuelle de choisir la mort provoquée médicalement on occulte la liberté / droit de recevoir du soutien à vivre. On occulte les dangers envers les autres personnes avec limitations/ maladies. On bafoue la liberté pour certains( maisons de soins palliatifs, médecins, infirmières) de refuser de l'offrir ou d'y participer par motif de conscience.( Il y a moyen de ne pas exiger une référence d'un médecin /infirmière) Plusieurs corporations médicales mettent de plus en plus de pression sur le corps médical de participer,

oubliant leur rôle de protéger le public ; ils s'assurent seulement que la procédure sera faite selon les règles établies.

Il est même sous-entendu dans certains milieux qu'il est de l'obligation du personnel médical de proposer l'AMM parmi les options de "traitement" admissibles pour leur condition. Quelle pression si le médecin/ travailleur de la santé le propose! Dans les années du début on nous laissait croire que seul le patient devait ouvrir la conversation sur le sujet et que les médias devaient bien contrôler le discours pour ne pas encourager à ces suicides. On mentionnait aussi que le médecin devait s'assurer qu'il n'y ait pas de "pression" sur le patient. Comment donc et en plus si le personnel lui-même crée la pression?

Comment en sommes-nous arrivés à considérer l'accès à l'AMM un droit ou un soin plus fondamental que l'accès aux soins, soutien et services qu'on ne peut garantir? Si cela est considéré ainsi, comment le refuser à qui que ce soit, même non malade? Une gymnastique mentale, éthique, idéologique, judiciaire, sociologique et politique qui risque de coûter la vie à beaucoup de citoyens est en jeu ici et redéfinit le rôle du personnel médical pour toujours. En fait puisque l'AMM n'est plus, dans les cas non terminaux, une question d'améliorer la santé ou le bien-être des patients, mais une aide au suicide, ne devrait-elle pas être totalement dissociée des systèmes de santé?

Il y aurait ici une juste utilisation de la clause dérogatoire : une limite justifiée à ce qui peut être perçu comme un "droit" individuel (l'est-ce vraiment?) pour la protection de soi-même et des autres ; de la même manière qu'il est justifié que notre droit de fumer, de boire de l'alcool, d'avoir une arme à feu, de conduire un véhicule etc. soit limité dans certaines circonstances pour protéger soi-même et les autres.

Avec un discours et une loi permettant de plus en plus de morts provoquées médicalement, on envoie le message que le suicide est un moyen acceptable de mettre un terme à la détresse perçue. Comment donc empêcher les suicides et donner espoir?

### **Ce n'est plus de l'aide à mourir**

D'ailleurs, puisque les gens non en fin de vie ne sont pas en train de mourir, on ne peut plus appeler ceci de l'aide à mourir. C'est en réalité de la mort médicalement provoquée, un suicide/ homicide légalisé, justifié, banalisé, valorisé et fourni par l'état. L'histoire ne nous a-t-elle rien appris ? Ce que l'on nous fait croire être progressiste est en fait un retour en arrière en ce qui concerne les droits humains.

Il ne faut pas instrumentaliser la souffrance ou la détresse des personnes pour promouvoir et élargir l'euthanasie plutôt que de prioriser un meilleur accès aux soins et services.

### **Consensus?**

Quelques-uns diront qu'il y a un consensus pour l'acceptation de ces nouvelles catégories.

Est-ce que des sondages évaluent la compréhension réelle des enjeux et les dangers.

Et même s'il y avait un jour donné une majorité qui serait favorable, serait-ce pour cela une bonne chose? La majorité aurait-elle toujours raison, même quand il s'agit de vie ou de mort? Jusqu'à présent aussi les groupes lobby promoteurs de l'AMM et bien subventionnés ont été

davantage entendus et considérés en comités parlementaires ( et dans les corporations médicales) que les groupes de défense des personnes vulnérables s'opposant à l'élargissement.

Bien qu'il y ait des personnes avec des conditions de santé les poussant à militer pour y avoir accès, au bout du compte, un accès élargi ne leur rendra pas service et contribuera à une stagnation ou diminution du soutien à vivre décemment pour plusieurs. N'est -il pas aberrant que l'on considère tacitement comme un droit pour les personnes ayant divers problèmes de santé d'avoir accès à l'euthanasie, qui n'est pas un soin, mais pas de droit équivalent à des soins ou services pour vivre.

### **Responsabilité**

Comme nous l'avons vu de façon flagrante par la pandémie, les personnes âgées en général et ceux plus fragilisés en particulier étaient déjà les grands oubliés, les mal servis et les négligés de notre société Québécoise/ Canadienne. Comment osons-nous rendre accessible à plusieurs d'entre eux et ceux ayant des situations de handicap, l'injection létale alors que c'est souvent cette dévalorisation que nous avons créée qui les pousse à demander d'avance l'AMM? Nous renforçons à l'ultime une grave injustice sociale.

Quelle sorte de société cause intentionnellement la mort de ses propres citoyens, les plus malades ?

Dans toute autre circonstance que AMM, ceci serait considéré un crime.

Divers pays commencent aussi à s'étonner de la rapide progression de l'AMM à plusieurs conditions de santé au Canada.

À une époque où les considérations économiques risquent de peser fort dans la balance, au revoir la vraie compassion, la responsabilité envers les citoyens et la vraie liberté, car comme me disait une amie âgée: "Quand on est mort, on coûte pas cher".

L'État se trouve donc aussi en conflit d'intérêt.

En 2013 en préparation de la loi 52 au Québec (aide médicale à mourir en fin de vie) le rapport Ménard mentionnait: "L'autonomie de la personne redevient prépondérante, et l'État n'a aucun intérêt à forcer une personne à poursuivre une vie qui a perdu l'essentiel de son humanité"(pp 200-201). Qui détermine l'essentiel de l'humanité? Est-ce que toute personne en perte d'autonomie perd l'essentiel de son humanité? Est-ce que la dignité ou l'indignité n'est pas plutôt liée au regard que nous posons sur les personnes moins autonomes? Quel sera le prochain groupe visé? Est-ce que nous n'allons pas allègrement vers un racisme envers les moins autonomes?

Le rôle de l'État n'est-il pas de servir et protéger ses citoyens et non de faciliter et provoquer leur mort? La première version de la loi, suite à la décision de la cour suprême dans la cause Carter, s'appliquait aux situations de fin de vie, mais nous sommes rendus bien plus loin que les cas de maladies terminales avancées. L'État a le devoir de limiter les risques à sa population.

Vous pouvez, vous avez la responsabilité de protéger les personnes contre ces morts provoquées, autant que de protéger contre les décès causés par armes à feu, surdoses, suicides, féminicides. Vous devez aussi protéger l'objection de conscience des maisons de soins palliatifs( où il y a quand même accès la sédation palliative) et du personnel médical car il s'agit ici de participer à enlever des vies humaines. Vous pouvez dire non ; on ne peut, on ne doit pas aller plus loin dans cette contrefaçon de soins et de droits humains qu'est l'élargissement à la mort provoquée médicalement.

Bien que les responsabilités en matière de santé/ criminalité soient partagées entre les instances fédérales et provinciales, nous espérons que tous les paliers de gouvernement verront les graves dangers de ne pas arrêter la progression des morts médicalement provoquées et prendront les mesures nécessaires. Bien sûr on ne pourra régler rapidement tous les problèmes des systèmes de santé mais au moins limitons les décès provoqués : "Primum non nocere", d'abord ne pas nuire, devise médicale.

Il y aurait ici une juste utilisation de la clause dérogatoire:

*Nonobstant la décision de la cour du Québec dans la cause Truchon-Gladu et que nous reconnaissons la détresse causée par certaines conditions médicales, il nous apparaît, après mûres réflexions et consultations que de donner accès à plus de personnes non en fin de vie serait préjudiciable, dangereux, excessif et valorisant le suicide. Il est à privilégier de leur donner accès à des services et des soins les plus adéquats possibles.*

Souvent la chose la plus intelligente est de reconnaître que nous sommes engagés sur un mauvais chemin et de changer de direction plutôt que de s'enfoncer vers le désastre. Les provinces et le Canada ne devraient-ils pas tirer leçon de leurs histoires encore récentes d'abus envers les peuples autochtones, envers certains patients en santé mentale sur qui on a fait des expériences de lavage de cerveau ( Dr. Cameron au Allan Memorial) et user davantage d'extrême prudence et de retenue quand il s'agit de vies humaines dans un contexte où il y a toujours de la discrimination et un accès aux soins insuffisant? Au Canada il n'y a pas la peine de mort pour des criminels mais il y a la mort provoquée médicalement pour de plus en plus de malades ( pas en fin de vie). Peut-on faire la leçon à d'autres pays en ce qui concerne les droits humains?

**Addendum:** Il serait nécessaire aussi que tous les décès prévus par AMM soient exclus des dons d'organes car cette possibilité mettrait encore plus de pression sur des personnes déjà vulnérables de recourir à l'AMM, mourir pour une cause.

Je vous remercie de votre attention sur ce sujet de grande importance.

Je vous prie d'agréer mes sentiments distingués.

Liette Pilon md.