

**Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières liées au Projet de loi n° 11,
*Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie.***

Par Caroline Marcoux, mère de Charles Gignac

Le 30 juillet 2019, mon fils Charles recevait un diagnostic d'ostéosarcome, un cancer des os localisé à son fémur droit. Il avait 15 ans et 9 mois.

Au cours de l'année qui a suivi, il est passé à travers les séances de chimiothérapie ainsi qu'une chirurgie majeure à sa jambe. D'une nature joviale et optimiste, Charles a été un patient exemplaire, toujours souriant et résilient.

Quelques mois après la fin de ses traitements, on lui annonçait une récurrence du cancer à ses deux poumons. Malgré deux chirurgies pour retirer les métastases, la maladie est revenue. Non seulement à ses deux poumons, mais aussi sous son genou droit. Cette double récurrence démontrait que la maladie était irrémédiable, qu'il n'y avait plus rien à faire pour la stopper. C'était en janvier 2021.

Comme toujours, Charles a accepté ce qui lui arrivait. Mais son état physique se dégradait peu à peu. Il avait de moins en moins d'énergie, de moins en moins d'appétit et de plus en plus de douleur. Il a quand même vécu une grande fierté pour un jeune de 17 ans : il a passé son permis de conduire, malgré un poumon en moins (son poumon gauche était désormais plein de liquide à cause d'une énorme masse cancéreuse).

Il a profité de son autonomie reliée à son permis de conduire 3 ou 4 fois seulement pendant la semaine qui a suivi... Par la suite, il n'était plus assez en forme pour quitter le sous-sol de la maison.

Désormais, les suivis médicaux, les urgences et les ajustements de médicaments se faisaient via l'équipe de soins palliatifs. Une équipe qui faisait de son mieux, mais qui n'arrivait jamais à calmer totalement la douleur. Et c'est sans parler des effets secondaires. Dilaudid, morphine, fantanyl, métadone... Le nombre de médicaments qu'il prenait augmentait sans cesse, car la douleur et les symptômes augmentaient. Il avait mal au poumon, mal à l'épaule à cause de son diaphragme qui irradiait, une toux grasse, une toux angoissante, des crachats de sang...

À partir du début juillet, il ne se levait presque plus de son lit d'hôpital, installé au sous-sol. Il était tanné... tanné de ne rien faire, tanné de regarder la télé, tanné d'avoir mal... Puis, il s'est mis à angoisser par rapport à la mort. Il se demandait quand elle allait arriver, s'il allait être seul à ce moment, comment ça allait se passer. Charles était d'une nature calme et posée, alors le voir faire des crises de panique démontrait son impuissance face à sa situation.

C'est vers la mi-juillet qu'il a parlé d'aide médicale à mourir : à moi, à sa travailleuse sociale et à son médecin. Il n'en pouvait plus D'ATTENDRE la mort. De souffrir. D'être impuissant. Avoir le contrôle sur le moment de son décès, avoir le choix de ce moment, l'aurait probablement sécurisé et lui aurait donné une dernière emprise sur la maladie. Il avait atteint ses limites.

Il n'avait jamais parlé de la mort avant ce moment, ne l'avait jamais demandée. Il était plus qu'en phase terminale déjà. Mais il fallait attendre, car il n'avait que 17 ans et 9 mois.

En tant que mère, se faire demander par son enfant : « Maman, fais quelque chose, je n'en peux plus », c'est inhumain. En tant que mère, j'aurais eu envie de répondre à son souhait. Mais tout ce qu'on pouvait faire, c'était augmenter la médication contre la douleur et ajouter une autre pilule contre l'anxiété. Il dormait constamment, il avait de la difficulté à parler à cause des médicaments, il ne mangeait plus. Mais au moins, il était conscient et il pouvait exprimer ses besoins.

La seule solution qui était possible pour lui était la sédation palliative. On savait que la mort était imminente, alors un jour, il l'a demandée. Charles voulait simplement dormir pour ne plus être conscient de son état.

Il est entré à l'hôpital, en pédiatrie comme il le souhaitait, où il a été plongé dans un sommeil artificiel. Pendant 24 longues heures, nous l'avons veillé... son sommeil ne semblait pas paisible, il répondait par des sons quand on lui parlait, il gesticulait parfois... Il ne semblait pas bien, mais il ne pouvait pas nous dire ce qu'il avait. Lui, ne semblait pas confortable et nous, la famille, trouvions ce moment atrocement désagréable. J'aurais préféré prendre soin de lui à la maison, de lui conscient, plutôt que de le voir inconscient.

Il est décédé le 30 juillet 2021 à 18h03. Deux ans jour pour jour après son diagnostic, âgé de 17 ans et 9 mois.

J'ai perdu mon garçon, mais je m'accroche à deux promesses que je lui ai faites. D'abord, faire le voyage de ses rêves en Angleterre, car il n'a pas eu le temps de le réaliser. Ma deuxième promesse, faite au moment où il me demandait l'aide médicale à mourir, je lui ai promis que j'allais faire tout ce que je peux pour qu'elle soit accessible aux jeunes, comme lui, qui le souhaitent.

Charles était un jeune mature, même avant la maladie. La sérénité avec laquelle il a vécu ses deux dernières années m'a donné la force de traverser cette épreuve avec lui. J'en ai pris soin jusqu'à son dernier souffle. J'en aurais pris soin aussi longtemps qu'il aurait vécu. Je ne voulais pas perdre mon garçon, mais je n'en pouvais plus de le voir souffrir. Et lui, n'en pouvais plus de souffrir. Il avait atteint ses limites physiques et psychologiques. Moi, je ne voulais pas le voir dépérir au point de devoir changer ses couches ou qu'il maigrisse trop, qu'il devienne un cadavre vivant. Je voulais garder de lui sa belle image. Heureusement, il ne s'est pas rendu jusque-là : il avait encore ses belles joues rondes à son décès. Mais il était au bout du rouleau.

Ce n'est pas une décision légère que vous devez prendre quant à l'élargissement de l'aide médicale à mourir. Je peux vous dire que Charles, du haut de ses 17 ans et en fin de vie, ne la prenait pas à la légère non plus. Il n'aurait peut-être pas devancé la mort de beaucoup, tout au plus quelques heures ou quelques jours. Mais Charles était prêt à partir et il méritait ce CHOIX. L'aide médicale aurait été SA décision. Sa décision du moment de son choix. Le choix des personnes avec qui partir. L'ultime choix sur sa vie.

À l'automne 2022, j'ai participé aux consultations fédérales du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD), qui se penchait sur la possibilité d'élargir aux mineurs matures. J'y ai exposé le cas de Charles, comme je le fais avec vous dans ce mémoire.

Entre le printemps 2021 et l'automne 2022, ce comité a tenu « 36 réunions et entendu près de 150 témoins. Le Comité a également reçu plus de 350 mémoires et autres correspondances, ce qui démontre le niveau d'engagement à l'égard de cette question ». Présenté au gouvernement canadien le 15 février 2023, le rapport de ce comité indique :

En ce qui concerne l'AMM et les mineurs matures, le Comité a entendu diverses opinions sur la question de savoir si des personnes de moins de 18 ans devraient pouvoir demander l'AMM. De nombreux témoins estiment que l'âge n'est pas le seul facteur dont dépend la capacité d'une personne de consentir à l'aide médicale à mourir. En même moment, il a été recommandé de procéder avec prudence, d'autant plus que les données à ce sujet provenant des jeunes eux-mêmes sont limitées. La plupart des témoins ont recommandé, si cette aide était permise pour les mineurs matures, qu'elle ne le soit que dans le cadre de la première voie (mort naturelle raisonnablement prévisible). **Le Comité recommande que les mineurs matures aient accès à l'aide médicale à mourir en vertu de la voie un.** Il recommande également que les jeunes soient consultés sur la question des mineurs matures et l'AMM.

Il semble éventuel que le gouvernement fédéral modifie sous peu « les critères d'admissibilité à l'AMM établis dans le *Code criminel* pour inclure les mineurs réputés avoir la capacité de décision requise après évaluation ». Comme le Comité l'a recommandé, cet élargissement devrait se limiter aux mineurs matures dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible. En l'occurrence, il serait pertinent que le gouvernement provincial les inclue d'ores et déjà dans le Projet de loi no 11.

Ce projet de loi constitue une formidable avancée pour la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Bien que la question des mineurs matures n'ait pas été soulevée dans le cadre des consultations en commission, les consultations actuelles et le projet de modification de la Loi sont l'occasion idéale pour changer les choses. Inclure les mineurs matures en fin de vie imminente dès maintenant permettrait de ne pas avoir à requestionner et à remodifier la Loi dans quelques temps, quand le gouvernement fédéral aura changé, espérons-le, sa propre législation.

Bref, il s'agirait d'un grand pas vers l'avant pour ces jeunes en fin de vie, comme l'ont démontré les travaux du Comité mixte et comme aurait aimé le vivre Charles.

En vous remerciant de l'attention portée à mon témoignage.

Je demeure disponible pour toute question,

Caroline Marcoux

██████████
██████████████████
██████████