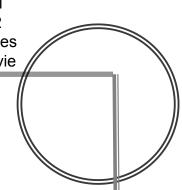
CSSS – 001M C.P. – P.L. 52 Loi concernant les soins de fin de vie

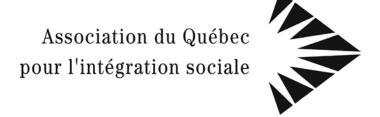


Projet de loi nº 52

Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

Septembre 2013





Résumé

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) qui défend les intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille, est heureuse de pouvoir partager sa réflexion sur l'euthanasie, laquelle a débuté au début des années 90 lors du cas Latimer, ce père de Saskatchewan qui a avoué avoir tué par compassion sa fille qui avait de grands besoins en raison de ses limitations sur les plans physique et intellectuel. Cette profonde réflexion, qui a donné naissance à notre Charte des valeurs, a naturellement mené à la conception d'une formation et d'un guide intitulés « Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien ». C'est sur ces bases que l'AQIS a présenté sa position à la Commission spéciale *Mourir dans la dignité* en 2010.

Notre toute première interrogation concernant le projet de loi 52 concerne la volonté des Québécois que l'euthanasie soit légalisée. Nous questionnons les chiffres sur lesquels s'est appuyée la Commission pour en arriver à ce constat alors qu'ils sont basés sur des sondages qui utilisent des termes qui sont ambigus pour la population québécoise. En outre, une analyse indépendante des mémoires et présentations à la Commission donne de tout autres résultats.

D'ailleurs, pour éviter d'ajouter à la confusion, l'AQIS est d'avis que tenter d'adoucir les mots n'est pas souhaitable. La terminologie devrait être claire et sans aucune équivoque.

Aussi, nous réitérons toute l'importance et la priorité qui devrait être accordée aux soins palliatifs, ce qui du reste a été pratiquement unanime lors des consultations publiques.

La question de la sédation palliative terminale nécessite des clarifications. Est-ce un soin de confort ou un acte d'euthanasie? Dans cette dernière éventualité, un représentant légal pourrait-il donner son consentement pour une personne inapte à consentir aux soins? En fait, pourquoi ne pas encadrer la sédation palliative terminale au même titre que « l'aide médicale à mourir »?

En ce qui a trait aux critères de celle-ci, ils nous apparaissent rassurants à première vue, puisque notre grand souci est d'éviter que, par compassion, un tiers décide de demander l'euthanasie à la place d'une personne qui a une déficience intellectuelle. Toutefois, nous nous questionnons quant à la préséance ou non de l'article 11 du Code civil qui prévoit qu'une personne autorisée peut consentir à la place d'une autre.

L'autre grande préoccupation de l'AQIS concerne les dérives éventuelles. Bien que la Commission soutienne que l'euthanasie n'a conduit à aucune des dérives appréhendées au sujet des personnes vulnérables » dans les pays européens, les abus et des dérives que nous avons constatés ne font que confirmer nos propres appréhensions à cet égard.

Enfin, nous abordons la notion du consentement aux soins et du consentement libre et éclairé.

Préambule

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) est un organisme provincial voué à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur famille. Elle regroupe plus de 80 associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle à travers le Québec. Ses membres sont principalement des associations de parents, mais elle compte également des membres affiliés, dont des comités d'usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et divers regroupements de personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Le projet de loi 52 *Loi déterminant les soins de fin de vie* se trouve en quelque sorte le fruit de la réflexion du gouvernement du Québec suite aux recommandations de la Commission spéciale *Mourir dans la dignité* qui a sillonné le Québec pour prendre le pouls de la population. L'AQIS a d'ailleurs présenté un mémoire¹, en 2010, lors de cette vaste consultation.

Dans ce mémoire, nous évoquions le grand intérêt que l'AQIS a pour la question de l'euthanasie, et ce depuis le début des années 90 lors du cas Latimer, en Saskatchewan, ce père qui a avoué avoir tué par compassion sa fille qui avait de grands besoins en raison de ses limitations sur les plans physique et intellectuel. Cet événement tragique a amené l'AQIS à se doter d'une Charte des valeurs qui fut suivie d'une profonde réflexion concernant la prise de décision. Ainsi ont été élaborés un guide et une formation intitulés « Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien ».

En fait, pour bien dire, nous avons de sérieux doutes quant à la capacité des personnes qui ont de la difficulté à maîtriser certains concepts à prendre une décision libre et éclairée sur des sujets aussi cruciaux que l'euthanasie. Enfin, notre ultime crainte est toujours le danger d'une dérive qu'une ouverture à provoquer la mort peut entraîner, notamment pour les personnes avant une déficience intellectuelle.

En conséquence, l'AQIS recommandait :

- que le Québec revoie ses modes d'organisation de services pour les personnes en fin de vie, tel qu'exprimé dans sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie*;
- que le Québec questionne l'acharnement thérapeutique qui mobilise des ressources humaines et financières considérables et déshumanise les soins ainsi que la mort;
- le transfert de ces ressources pour développer et dispenser de soins palliatifs de qualité accessibles pour tous dans toutes les régions du Québec;
- que l'État se donne l'obligation de soulager la souffrance morale, physique et psychologique des personnes en fin de vie;

¹ Association du Québec pour l'intégration sociale, *L'humanisation des soins, une question de dignité,* Mémoire présenté à la Commission spéciale *Mourir dans la dignité,* Juillet 2010

 que la famille et la personne ayant une déficience intellectuelle qui est en fin de vie, puissent bénéficier d'un accompagnement psychosocial empreint de compassion, de calme et de respect, qui tient compte de leur grande vulnérabilité. Le présent avis fait donc suite à ce mémoire, en se concentrant spécifiquement sur des éléments du projet de loi.

La consultation

Bien que nous soyons d'avis que la Commission spéciale *Mourir dans la dignité* (ci-après appelée la Commission) ait eu un excellent écho dans la population, notamment en permettant largement aux personnes ou organisations de se prononcer, nous avons été étonnés des conclusions qui en ont été tirées. Tout particulièrement, nous avons été stupéfaits d'apprendre que les québécois sont majoritairement pour l'euthanasie.

Bien sûr, c'est ce que les sondages font ressortir. Mais il a été mentionné de nombreuses fois lors de la consultation et ailleurs, qu'il y a confusion des termes non seulement au niveau de la population (le mot euthanasie), mais également dans le milieu médical (la sédation palliative continue). Ainsi, bien que le document de consultation *Mourir dans la dignité* de la Commission spéciale contenait un tableau sur plus d'une page intitulé « Ce que signifient les mots », nous avons constaté lors des audiences que plusieurs personnes confondaient encore, entre autres, arrêt de soins et euthanasie.

Les auditions et les mémoires présentés à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ont illustré les diverses conceptions des termes autonomie et dignité, et les liens possibles entre elles. Également, la méconnaissance, voire l'ignorance, des différences médicales, légales et éthiques entre arrêt de traitement, refus de traitement, acharnement thérapeutique, aide au suicide, euthanasie et soins palliatifs a été un point récurrent. Cette méconnaissance, jumelée aux différents sens donnés aux mots, favorise la confusion autour des conditions de fin de vie.

Les limites des sondages sont régulièrement soulignées. En effet, pour plusieurs chercheurs, les sondages ne devraient pas être considérés comme des sources nécessairement fiables sur le plan scientifique. Les sondages peuvent posséder des lacunes sur le plan méthodologique (comme la formulation des questions, la représentativité, le taux de participation); à cet égard, les sondages sur Internet prêtent encore plus le flanc aux critiques. De plus, les termes ne sont pas toujours définis ou illustrés par des exemples de situations. Les résultats des sondages sont donc susceptibles de comporter des biais dont il faut tenir compte dans leur interprétation.

Les limites des sondages et la présence de diverses interprétations des termes conduisent à s'interroger sur l'appui réel à l'euthanasie et à l'aide au suicide, et peuvent remettre en question l'affirmation que l'euthanasie se pratique au Québec. $(...)^2$

² Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Document de réflexion Mourir dans la dignité – Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*, Québec 2010, p. 11

Par ailleurs, le Réseau Vivre dans la Dignité, qui a analysé mémoires, présentations et interventions à la consultation publique de la Commission, a tiré des statistiques³ selon lesquelles 60 % des Québécois sont totalement opposés à l'euthanasie et au suicide assisté et seulement un tiers (34%) de ceux qui ont participé aux auditions étaient favorables ou plutôt favorables à l'euthanasie. On fait référence ici aux individus et aux organismes qui ont pris la peine d'écrire un mémoire ou de se déplacer pour faire part de leur réflexion sur le sujet.

Nous sommes très préoccupés du fait que la Commission se soit basée sur différents sondages menés au cours des dernières années⁴ pour affirmer qu'entre 70% et 80% des Québécois démontrent un appui à l'euthanasie, terme qui est mal compris, plutôt que sur les réflexions des personnes qui ont participé à la Commission en personne ou par écrit.

La majorité de Québécois souhaite-t-elle vraiment la légalisation de l'euthanasie?

La terminologie

La Commission l'a reconnu, les mots n'ont pas la même signification pour tous. Heureusement, pour nous éclairer, les dictionnaires⁵ sont précieux. Si on y cherche le mot « euthanasie », bien que les différents ouvrages y ajouteront quelques nuances, on comprendra qu'il s'agit d'un **acte** qui **provoque la mort** pour **abréger les souffrances**. Ce terme est donc clair, sans équivoque.

Si on cherche le terme « aide médicale à mourir », comme ce terme est absent des dictionnaires, il faudra l'interpréter en le décortiquant. Ainsi, certains en viendront peutêtre à la conclusion que cela signifie que le médecin ou l'infirmière lui tiendra la main au dernier moment, d'autres qu'ils auront droit à une pilule hallucinogène qui les rendra heureux, bref, cela ouvrira la porte à toutes sortes d'interprétations.

À l'instar de la Commission, nous reconnaissons que le mot euthanasie est très chargé, mais l'acte ne l'est-il pas? Alors, pourquoi ne pas l'utiliser puisqu'il est mondialement reconnu ?

Pourquoi ne pas utiliser tout simplement : *l'euthanasie médicalement accompagnée*? D'abord, en gardant le terme euthanasie, il n'y a pas d'équivoque, on sait qu'il s'agit de provoquer la mort. Aucune interprétation possible à ce niveau. Aussi on y retrouve la notion d'accompagnement et sa nature. De plus, ce terme ne donnerait pas l'impression qu'on tente de dorer la pilule pour mieux la faire avaler.

³ Statistiques sur les audiences publiques tenues par la Commission spéciale sur la question mourir dans la dignité http://www.vivredignite.com/docs/statistiques15nov11.pdf

⁴ Mourir dans la dignité, *Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, Travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec, 2012, p. 11

⁵ Dictionnaires consultés : Le Petit Larousse illustré, le Petit Robert, Antidote, Wikipédia

Par ailleurs, toujours au sujet de la signification des mots, il nous apparaît inapproprié d'inclure l'acte de donner la mort dans la catégorie « soins de fin de vie ». Soigner, ce n'est pas enlever la vie. La population est déjà assez confuse sur le sens des termes reliés à l'euthanasie, il ne faudrait surtout pas en rajouter.

Dans une lettre ayant pour titre *Une autorisation maquillée de l'euthanasie*⁶, publiée dans le quotidien LE DEVOIR du 19 juin 2013, Bertrand Gagnon, juge à la retraite, mentionne « On inclut cet acte dans les soins de fin de vie, alors qu'il n'a aucun rapport avec le sens médical du mot soin : *Acte destiné à assurer la conservation ou l'amélioration de la santé de quelqu'un* (Antidote) ».

Pour éviter toute confusion, il serait souhaitable de mettre cet acte dans une catégorie à part.

Les soins palliatifs

Les Québécois ont réclamé presqu'unanimement l'accès universel à des soins palliatifs. Ils ont été entendus. Déjà, une annonce d'investissement récurrent d'argent a été faite, dont une partie est dédiée aux soins à domicile et à la formation. Cela démontre une certaine volonté du gouvernement de prendre cette voie, mais nous espérons que ces efforts se poursuivront de façon prioritaire.

Je regrette que les membres de la commission, qui ont participé à la visite en Europe, aient limité leurs recherches à la pratique de l'euthanasie, sans faire de démarches pour déceler les mesures pratiques en vigueur dans les pays visités pour rendre les soins palliatifs plus accessibles. Pourtant, dans leur rapport, ils reconnaissent les déficiences de notre système de santé dans ce domaine.⁷

Nous ne pouvons que souhaiter que des soins palliatifs de qualité deviennent accessibles à toute personne en fin de vie, peu importe ses particularités et la région où elle réside, dans un établissement ou à domicile, selon son choix. Cela nous apparaît essentiel pour que le voyage ultime se fasse de la meilleure façon possible, mais aussi pour éviter de précipiter des fins de vie, qui sont souvent très riches émotivement, par manque de disponibilité de ce type de service.

La personne en fin de vie est toujours vivante et mérite toutes nos attentions. Cette période de la vie suscite des craintes, des souffrances réelles, mais c'est

⁷ Idem

⁶ Bertrand Gagnon, *Une autorisation maquillée de l'euthanasie*, Le Devoir, 21 juin 2013 http://www.ledevoir.com/societe/justice/381114/une-autorisation-maquillee-de-l-euthanasie

aussi le temps des bilans, des dernières rencontres. C'est un moment précieux dans la vie des hommes – temps auquel l'euthanasie coupe court.⁸

Dans l'éventualité où l'euthanasie deviendrait accessible au Québec, il serait primordial que la personne qui le demande ait l'opportunité de bénéficier de soins palliatifs à sa convenance avant que sa demande soit considérée afin que ce ne soit pas par manque d'alternative qu'elle envisage l'euthanasie.

La sédation palliative terminale

Dans son rapport de 2012⁹, la Commission souligne le besoin d'encadrer la sédation palliative, intermittente et continue, entre autres pour contrer le fait que certains médecins demandent le consentement de la famille sans s'assurer de celui de la personne concernée, même lorsqu'elle est apte à le faire.

Nous aimerions vérifier notre compréhension de la sédation palliative terminale? Nous avons compris, par le biais de la conférence de presse de la ministre Hivon, que c'est l'administration d'une médication à une personne de façon continue dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès. Est-ce alors un soin de confort ou est-ce plutôt un acte d'euthanasie puisque dans le projet de loi, à l'article 25, on précise que cet acte est irréversible?

Si tel est le cas, pourquoi la sédation palliative n'a-t-elle pas le même encadrement que l'aide médicale à mourir? Un représentant légal pourrait-il donner son consentement pour une personne inapte? Le cas échéant, en sera-t-elle informée? Par ailleurs, qu'en est-il de la sédation palliative intermittente? Fera-t-elle toujours partie des soins palliatifs?

Nous croyons fermement que personne ne peut juger de la qualité de vie d'une autre. Ainsi, ce choix étant définitif, nous ne comprendrions pas qu'une personne puisse faire ce choix pour une autre.

L'aide médicale à mourir : Les critères et les balises

Lors de la présentation qu'elle a faite à la Commission spéciale Mourir dans la dignité, l'AQIS s'est montrée très préoccupée du sort qui pourrait être réservé aux personnes déclarées inaptes, advenant la légalisation ou la dépénalisation de l'euthanasie. En effet, partant du principe que personne ne peut juger de la qualité de la vie d'une autre, et que d'autre part, le Code civil du Québec prévoit qu'un représentant autorisé par la loi peut

⁸ Réseau des soins palliatifs du Québec, *Précieuse fin de vie*, Mémoire présenté à la Commission spéciale *Mourir dans la dignité*, Juillet 2010

⁹ Mourir dans la dignité, *Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, Travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec, 2012, p. 36

donner son consentement aux soins en remplacement d'une autre, le souci de l'AQIS est d'éviter que, par compassion, un tiers (famille ou représentant légal) décide de demander l'euthanasie à la place d'une personne qui a une déficience intellectuelle.

Le projet de loi comprend des critères qui, à première vue, apparaissent rassurants en limitant « l'aide médicale à mourir » aux personnes **majeures**, **aptes à consentir aux soins**, **atteintes d'une maladie grave et incurable**, dont la situation médicale se caractérise par un **déclin avancé et irréversible de ses capacités** et qui éprouvent des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et enfin, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elles jugent tolérables. En outre, les personnes doivent formuler elles-mêmes la demande et ce, de manière libre et éclairée.

Ainsi, si notre compréhension est bonne, cet alinéa de l'article 11 du Code civil « Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer » ne s'appliquerait pas. Si tel est le cas, est-ce suffisamment explicite dans le projet de loi pour ne laisser de place à aucune interprétation?

Les dérives

Le rapport de la Commission se fait également rassurant en soulignant que « l'euthanasie n'a conduit à aucune des dérives appréhendées au sujet des personnes vulnérables, qu'elle n'a pas nui au développement des soins palliatifs¹⁰ ». Peut-être que les appréhensions de la Commission ne se sont pas avérées justes, mais il n'en demeure pas moins que des abus et des dérives ont été constatés dans les pays où l'euthanasie est autorisée. Si on en croit les médias, des personnes **qui n'étaient pas en fin de vie** ont été euthanasiée. Par exemple, les jumeaux belges¹¹ de 45 ans qui avaient reçu un diagnostic de glaucome. Leur peur de devenir aveugles, alors qu'ils étaient déjà sourds, aurait constitué une souffrance intolérable et aurait justifié l'euthanasie. Dans ce même article, on soutient que selon l'Institut européen de bioéthique,

Il est certain que nous assistons déjà, dans les faits, à une banalisation de l'acte euthanasique en Belgique". En effet," à l'époque où la loi fut discutée et adoptée, une majorité de parlementaires estimaient que la société n'était pas prête à admettre l'euthanasie des mineurs et des déments". Or, aujourd'hui, des politiques "de plusieurs partis considèrent que l'heure est venue de franchir ce nouveau pas".

Et pourtant! Ce n'est que depuis 2002 en Belgique que l'euthanasie est autorisée. Onze ans, c'est bien peu dans la vie d'une société! C'est aussi très peu pour un changement de mentalité! Onze petites années et déjà, on élargit les balises. Tout comme le train, qui se trouve sans frein ni conducteur au haut d'une pente, va se mettre en marche très lentement,

¹⁰ Idem, p. 81

¹¹ Gènéthique, *L'euthanasie de deux jumeaux belges*, Synthèse de presse quotidienne du 22 janvier 2013 http://www.genethique.org/?q=node/14338&dateyear=201301

attiré par la force gravitationnelle, va accélérer de plus en plus et finir dans une course folle, la société met du temps à s'habituer à une idée nouvelle. Elle se laisse lentement apprivoiser et finit par perdre le contrôle si elle n'a pas eu l'opportunité d'analyser la question sous tous ses angles, étape par étape, en évaluant toutes les conséquences possibles.

N'est-ce pas aussi une forme de dérive, dans un autre dossier éthique que, dans une grande controverse le 16 juillet dernier, donc en plein cœur de l'été, la France ait adopté une loi autorisant la recherche sur l'embryon, sans réel débat selon les propos rapportés dans la synthèse quotidienne du 17 juillet 2013 de *Gènéthique*¹². On y lit aussi que « Nombre d'experts s'indignent de cette révolution éthique, juridique, scientifique, <u>indigne des principes fondateurs français</u>. » (Nos soulignements). Dans Le Nouvel Observateur¹³ on mentionne que « La recherche sur l'embryon et les cellules souches passe ainsi de l'interdiction avec dérogations, en vigueur depuis 2004, à l'autorisation encadrée ». Rappelons-nous, il y a 35 ans, du sévère encadrement de l'utilisation des embryons!

Est-ce pour contrer quelque chose de similaire que ce printemps même, un mouvement citoyen s'est élevé en Belgique, en réaction à de nouvelles propositions de loi visant « à étendre le champ de la loi aux mineurs d'âge, aux déments ». Ainsi, un collectif de professeurs universitaires, professionnels de santé et juristes, de tous les coins de la Belgique et d'horizon philosophiques différents, a annoncé, en avril 2013, la création du site Internet « Euthanasie STOP¹⁴ ». Ces gens sentent-ils que 10 ans après l'autorisation de pratiquer l'euthanasie, ils sont au bord de la pente glissante?

Le consentement aux soins de fin de vie

À l'article 6, le projet de loi précise que, sauf disposition contraire de la loi, une personne majeure et apte à consentir aux soins, a le droit de refuser un soin ou de retirer son consentement à un soin nécessaire à la maintenir en vie, qu'elle peut le communiquer par tout moyen et que cela n'entraînera pas de conséquences sur les soins ultérieurs de fin de vie.

Nous nous réjouissons de ces précisions qui, à notre avis, devraient éventuellement être mieux connues et assimilées afin que chaque personne sache qu'elle n'est pas obligée de se faire soigner à tout prix et qu'elle peut refuser l'acharnement thérapeutique.

¹² Gènéthique, *La recherche sur l'embryon autorisée en France*, Synthèse de presse quotidienne du 16 juillet 2013. http://www.genethique.org/?q=content/la-recherche-sur-lembryon-autorisée-enfrance&pub=20130716220000

¹³ Le nouvel Observateur, *Recherche sur l'embryon : le texte de la discorde adopté*, 16 juillet 2013. http://tempsreel.nouvelobs.com/sante/20130716.0BS9708/recherche-sur-l-embryon-le-parlement-donne-son-accord.html

¹⁴ http://www.euthanasiestop.be

Cependant, que signifie « sauf disposition contraire de la loi »? Cet élément ne nous apparaît pas clair. Dans quelles circonstances un représentant légal pourra-t-il consentir aux soins pour une autre personne tel que le prévoit l'article 11 du Code civil? Il est clair dans le projet de loi qu'il s'appliquerait à la sédation palliative terminale, mais qu'en est-il de l'aide médicale à mourir? Si l'intention est que le représentant légal ne peut donner son consentement à la place de la personne, cela devrait être écrit noir sur blanc pour éviter toute interprétation.

Le consentement libre et éclairé

Tout individu est sous l'influence de l'époque où il vit, celle de son contexte familial, social et culturel. Les expériences qu'il a vécues et assimilées à sa manière l'aident à faire ses propres représentations et à développer sa personnalité et son identité. Toutefois, lorsque vient le temps de prendre des décisions importantes, il importe que la personne soit libre d'influences. C'est là que rentre en compte la notion du consentement libre. Il y a bien sûr des influences directes qui sont claires et sans équivoques, mais il y en a d'autres qui sont plus subtiles. Par exemple, la personne qui demande à mourir parce qu'elle ne veut pas être un fardeau pour ses proches. Même si ses proches ne l'incitent pas à demander l'euthanasie, elle sait bien que c'est une période difficile et qu'ils ont d'autres obligations. Elle le fait pour eux. Est-ce un consentement libre?

Le droit à un consentement libre et éclairé est tantôt respecté, tantôt mal compris, tantôt bafoué, dépendant des contextes mais aussi des individus qui doivent l'appliquer.

Les abus et dérapages qui sont signalés de temps à autre, tant dans les pays où l'aide médicale (à) mourir est permise que dans les juridictions où elle ne l'est pas, impliquent principalement des problèmes liés au consentement. Ce peut être la liberté du consentement, son caractère éclairé ou l'aptitude de la personne à consentir qui est en cause.

Certains rapports font également état d'euthanasie non volontaire ou involontaire, dans lesquels le consentement du patient n'a pas été obtenu, ou, pire encore, outrepassé. 15

Et aussi,

La liberté de consentement peut être affectée par la douleur, qui peut être tellement considérable qu'elle amène le patient à solliciter la mort pour s'en délivrer. Dans un tel cas, le médecin doit s'assurer que toutes les tentatives ont été faites pour soulager le patient, et qu'il en conclut que sa douleur résiste à tout traitement, qu'il s'agit d'une douleur réfractaire. La douleur momentanée ne devrait pas être suffisante ni pour solliciter la mort ni pour convaincre le médecin de la liberté de consentement. 16

¹⁵ Rapport du Comité de juristes experts présidé par Me Jean-Pierre Ménard, Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de Mourir dans la dignité, Janvier 2013, p.362

¹⁶ Idem, p. 363

Conclusion

Le seul **réel** consensus social qui ait été établi ces dernières années autour de la question de *Mourir dans la dignité* est le besoin de soins palliatifs de qualité, dans toutes les régions du Québec, préférablement à domicile. Soulager la souffrance morale, physique et psychologique des personnes mourantes et de leurs proches, voilà le réel besoin de tous les québécois.

Il nous apparaît approprié de relever l'extrait d'une lettre ¹⁷ parue dans le journal la Presse du 29 juin 2013, sous la plume de Paul Saba, médecin et coprésident de la Coalition des médecins pour une justice sociale, soulevant la question suivante :

Les soins palliatifs sont-ils une alternative à l'euthanasie?

Plusieurs études ont montré que les soins palliatifs sont efficaces pour soulager les patients en phase terminale. Cependant, il faut que les gouvernements accordent une priorité aux soins palliatifs en terme de médication et de support à des équipes de professionnels qui sont en mesure d'apporter un support médical, psychologique et social à ces malades.

À l'heure actuelle, au Québec, seulement 20% des patients en phase terminale ont accès aux soins palliatifs. La majorité des patients concernés montrent donc une inquiétude bien légitime vis-à-vis la souffrance de la fin de vie. Si on offrait des soins palliatifs adéquats à ces patients, l'euthanasie deviendrait inutile.

L'AQIS, pour les raisons expliquées précédemment dans ce mémoire, émet un doute qu'une **réelle** majorité des québécois veuille la légalisation de l'euthanasie. De plus, nous faisons preuve de plus de pessimismes (ou de réalismes?) que le gouvernement n'en fait quant aux dérives possibles envers des groupes de personnes dites vulnérables.

À preuve, à l'heure actuelle, le Québec a déjà ciblé les fœtus ayant une trisomie 21, par le biais de son programme <u>public</u>, préférant investir dans leur dépistage plutôt que dans la recherche, qui est fort prometteuse, et qui pourrait aider les personnes qui ont une trisomie. Sachant que le dépistage mène très majoritairement à l'extermination des fœtus détectés, ne sommes-nous pas déjà sur une pente glissante ciblant des groupes ?

Les petites brèches faites ici et là où l'euthanasie est autorisée, par exemple envers des personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie ou encore l'élargissement de l'euthanasie aux mineurs tel qu'il se discute au parlement belge seulement onze ans après la légalisation, laissent présager qu'il y aura éventuellement dérapage si les gens et le législateur ne sont pas d'une vigilance absolue.

Songeons-y bien! Que souhaitons-nous léguer aux générations futures? Une société qui protège ses membres les plus vulnérables ou qui laisse place à d'éventuelles dérives?

¹⁷ Paul Saba, *Rendre l'euthanasie inutile*, La Presse, 29 juin 2013. http://www.lapresse.ca/debats/votre-opinion/201306/28/01-4666072-rendre-leuthanasie-inutile.php