

Je remercie en mon nom et en celui de l'AQDMD les députés et le comité de nous permettre de venir discuter de cet important projet de loi.

Mon nom est Georges L'Espérance et je suis neurochirurgien, président.

Comme tout neurochirurgien, j'ai été amené au fil de ma carrière à traiter des gens victimes de tumeurs cérébrales, d'hémorragies cérébrales, de traumatismes cérébraux majeurs : certains évoluent bien, d'autres vivent une longue détérioration qui peut s'échelonner sur plusieurs années. Tous ces êtres humains ont eu un nom, une vie.

Certains autres patients sont dans la fleur de l'âge comme ma petite sœur cadette décédée il y a un an à l'âge de 49 ans d'un cancer de l'ovaire avec métastases cérébrales et décédée en soins palliatifs après une agonie indigne. C'est aussi le propre de plusieurs maladies neurologiques dégénératives : SLA, démences, etc.

Je suis accompagné aujourd'hui de Madame la Dr Nacia Faure, endocrinologue de formation qui s'est consacrée avec compassion et dévouement aux soins palliatifs dans les dernières années de sa carrière. Elle est parfaitement bien placée pour défendre le concept que l'AMM doit faire partie des soins palliatifs pour les quelques personnes qui le demandent.

Nous représentons avec fierté l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) fondée en 2007 par madame Hélène Bolduc et qui milite depuis pour le droit de chaque personne d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée.

Nous n'aborderons ici que les aspects purement médicaux et nous laissons à d'autres l'argumentaire juridique.

L'AQDMD comprend que le projet de loi C-14 vise à modifier des articles spécifiques du code criminel et n'est pas comme tel un projet de loi sur l'aide médicale à mourir.

En ce sens, C-14 n'a pas à réitérer la protection de l'objection de conscience d'un médecin, infirmier clinicien ou pharmacien : ces considérations, essentielles sur un sujet aussi sensible, doivent être intégrées dans les lois provinciales qui encadrent ou encadreront l'AMM. L'objection de conscience est un concept bien reconnu, basé sur les convictions profondes d'un individu mais non pas d'une institution qui reçoit des subsides publiques.

Suite au jugement unanime de la cour suprême, deux aspects spécifiques de C-14 doivent être bonifiés :

- la considération des personnes avec pathologies chroniques débilantes mais non terminales à court ou moyen terme ;
- les dispositions sur les directives médicales anticipées.

**A- Pour les personnes avec pathologies chroniques débilantes mais non terminales à court ou moyen terme, prévisibles,** les exemples les plus frappants et qui occupent l'esprit d'une majorité de citoyens concernent les patients avec pathologies neurodégénératives ou traumatiques. Lorsque les capacités cognitives sont préservées, elles permettent un consentement éclairé. Il en est de même des patients avec pathologies chroniques débilantes telles insuffisance respiratoire avancée, cardiaque, etc.

Aujourd'hui, il est admis que toute personne reconnue apte peut refuser tout examen et tout traitement même au risque de mettre sa vie en danger. De multiples décisions des cours suprêmes du Canada comme des USA ont toujours accordé à ces patients le droit de cesser tous les traitements même si la mort en est la conséquence inéluctable, immédiatement ou à court terme.

Tout adulte atteint d'une maladie incurable ou affligé de souffrances insupportables devrait avoir la possibilité de recevoir de l'aide médicale pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns au lieu de devoir s'infliger des souffrances inutiles pour rencontrer les critères d'une loi trop restrictive. On pense ici bien sûr à ces patients qui s'infligent un jeûne terminal.

Il serait très paradoxal qu'un tel droit de refus thérapeutique existe, avec son cortège de souffrances et d'agonies souvent interminable, mais pas celui du dernier geste compassionnel d'un soignant envers l'humain en face de lui. Et les soins palliatifs, malgré leur grande utilité, n'ont pas réponse à tout.

Arrive un moment où la médecine est à bout de ressources et celui où le patient considère que sa propre dignité est en cause et il ne veut plus vivre ce cauchemar quotidien dans lequel son corps est enfermé : il est du devoir de la médecine de l'aider à assumer sa dignité si tel est son désir réfléchi et répété.

L'alternative pour ces patients et en dépit des meilleurs soins de confort est de se donner la mort, ou de tenter de le faire, dans des conditions le plus souvent indignes.

La décision de demande d'AMM revient au premier intéressé : le malade lui-même.

Cette problématique clinique bien réelle doit être incluse dans 241.2 (2) de C-14 sous la forme de la recommandation no 2 du rapport du Comité spécial:

**Que l'aide médicale à mourir soit accessible aux personnes atteintes de maladies terminales et non terminales graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes qui leur sont intolérables au regard de leur condition et sans détermination de temps.**

Comme d'autres l'ont souligné, les limites temporelles qu'impose C-14 ouvrent la porte à des contestations juridiques qui seront très pénibles pour les patients avec pathologies chroniques et qui voudront faire valoir leurs droits selon la charte canadienne.

## **B- Le second grand problème est celui des directives médicales anticipées**

L'AQDMD appuie sans réserve l'esprit de la recommandation no 7 du comité mixte spécial du parlement fédéral : permettre la demande anticipée d'AMM pour la personne qui a reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative qui éventuellement engendrera une perte de capacité cognitive pour qu'elle puisse en bénéficier au moment choisi par elle ou par un mandataire.

L'alternative à la déchéance finale, courte ou longue, bien sûr inexorable, est la possibilité, et non pas l'obligation, de terminer sa vie en douceur, selon ses propres convictions et non pas celles de toute autre personne.

L'AQDMD demande donc d'inclure à l'article 241.2 (1) la disposition suivante :

**Que l'on autorise le recours aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir après qu'une personne aura reçu un diagnostic de problème de santé grave ou irrémédiable qui lui fera vraisemblablement perdre ses capacités cognitives. On appliquera aux demandes anticipées les mêmes mesures de protection que pour les demandes d'aide immédiate.**

### **C- Un mot sur les personnes actuellement inaptes, les mineurs, et la problématique de la santé mentale**

En l'état actuel des choses, l'AQDMD est parfaitement en accord avec la poursuite de l'interdiction pour les personnes inaptes qui n'auraient pas formulé leurs directives médicales anticipées ainsi que toutes les personnes nées avec un déficit cognitif ou qui ont perdu leurs capacités cognitives avant d'avoir pu exprimer leurs volontés de façon explicite et éclairées. Il ne doit y avoir pour la société aucune confusion possible entre l'AMM et l'eugénisme.

Pour les personnes mineures et les patients avec pathologies psychiatriques primaires, la réflexion doit se poursuivre avec l'éclairage des autres juridictions qui sont aux prises avec les mêmes questionnements. Nous pourrions tous bénéficier d'une réflexion commune élargie à plusieurs pays.

### **D- Enfin, une dernière réflexion sur le suicide assisté**

L'AQDMD se questionne sur une disposition de C-14, l'article 241.1 b), qui nous semble donner ouverture à une certaine forme de suicide assisté. Nous soutenons qu'il doit être très clair que l'AMM est et doit rester dans le cadre strict d'un acte médical et donc administrée par un médecin (ou un infirmier/e clinicien/ne selon les dispositions législatives des provinces).

Il y a quatre raisons essentielles à cela.

1. C'est la science médicale contemporaine qui a conduit les personnes atteintes de maladies sérieuses et graves à survivre de façon très satisfaisante pendant un certain temps. C'est de la responsabilité de la médecine d'aider les personnes jusqu'au bout et de respecter leur autonomie et leur dignité lorsqu'elles n'en peuvent plus.
2. La présence immédiate et compassionnelle d'un médecin ou d'un infirmier clinicien est nécessaire pour faire face à un éventuel problème lors de l'administration de l'AMM.
3. Il est essentiel de s'assurer d'un cadre très strict sur les plans déontologiques, professionnels, moraux et de responsabilité professionnelle.
4. Éviter toute confusion possible entre l'AMM et le suicide inopiné d'une personne, ce qui est toujours un drame indicible.

Nous comprenons l'objectif qui est de ne pas criminaliser les personnes qui en aident une autre à avoir recours au suicide assisté en Suisse ou ailleurs. Mais la possibilité de l'AMM au Canada devrait éliminer cette alternative et ceci en toute équité nonobstant les capacités physiques, financières ou psychosociales de la personne qui fait face à cette déchéance.

Merci de votre écoute et il nous fera maintenant plaisir de répondre à vos questions.

Georges L'Espérance