



## VIVRE SA VIE À FOND... JUSQU'AU BOUT

« Quoiqu'il en soit, quand l'homme a joui, pendant une certaine durée, de la plénitude de sa vie, il vient un moment où il ne peut plus suffire; son impressionnabilité diminue graduellement; les attaques les mieux dirigées sur chacun de ses sens demeurent sans effet; les organes se refusent à ce qu'ils avaient appelé avec plus d'ardeur; l'âme est saturée de sensations, le temps du repos est arrivé. »

— Brillat-Savarin,  
dans son livre intitulé *Physiologie du goût*

Ce petit texte introductif date du 19<sup>e</sup> siècle et me semble approprié pour ouvrir le dossier dont je veux vous parler dans le présent numéro du *Reflets*. Il s'agit d'un sujet délicat et fort sensible puisqu'il traite des soins en fin de vie qu'on est tous appelés à vivre, même si on ne sait ni quand ni comment nous en aurons besoin.

Au moment où je rédige ces lignes, l'Assemblée nationale procède à l'étude du projet de loi visant à élargir l'application de l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, ce qui leur permettrait de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir afin de pouvoir en bénéficier une fois devenues inaptées. Ce projet détermine aussi les conditions qui doivent être respectées pour que l'aide médicale à mourir puisse être administrée à une personne devenue inapte à consentir aux soins, notamment en ce qui concerne la constatation des souffrances qu'elle éprouve.

De concert avec l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, l'AQRP a publiquement donné son appui au projet de loi et a présenté un mémoire sur l'aide médicale à mourir, dans lequel elle recommande ce qui suit au gouvernement du Québec :

- Présenter des dispositions précises et rigoureuses pour permettre aux personnes ayant un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude (par exemple, la maladie d'Alzheimer) de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir;
- Soutenir des campagnes de sensibilisation d'envergure nationale portant sur le droit à l'aide médicale à mourir ainsi qu'aux différentes possibilités de soins s'offrant déjà aux personnes en fin de vie;
- Augmenter le financement de la recherche scientifique ayant trait aux soins en fin de vie et garantir la formation et

la compétence des intervenants en matière de suivi médical aussi bien que psychosocial.

La perspective qui a été retenue considère l'aide médicale à mourir comme s'inscrivant dans la panoplie des services et soins de fin de vie parmi lesquels les personnes se retrouvant dans cette situation peuvent choisir, avec leur libre arbitre et en toute connaissance de cause, ainsi qu'en fonction de leurs valeurs et de leur état de vulnérabilité, ce qui leur semble le plus approprié pour elles.

L'extension de l'aide médicale à mourir, passablement utilisée au Québec depuis qu'elle est permise, peut soulever des inquiétudes compréhensibles et qui doivent être prises en compte dans son application. Toutefois, je crois qu'elle doit être vue comme une conception de la vie réussie qui entraîne une conception de la bonne mort, et que les conceptions de la vie réussie et de la bonne mort sont variées. Par conséquent, le gouvernement doit, tout en protégeant les personnes vulnérables, permettre autant que possible aux personnes d'être autonomes et d'exercer leur libre arbitre en fonction de leurs valeurs, et ce, jusqu'à la fin.

Par ailleurs, il y aurait lieu d'ouvrir le débat, qui devrait se tenir de façon aussi sereine et respectueuse qu'il l'a été jusqu'ici, sans aucune partisanerie, de façon à couvrir aussi :

- Les personnes souffrant de troubles de santé mentale (alors que la réflexion sur l'admissibilité des personnes avec des troubles de santé mentale fait partie du rapport du comité mixte fédéral, elle est absente du projet de loi québécois; il semble pourtant nécessaire de l'examiner plus en profondeur afin d'éviter toute forme de discrimination à l'encontre de ces citoyens);
- Le fait que les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir à domicile ne sont pas offerts partout dans la province (dans le reste du Canada, environ 30 % des gens meurent à la maison; même chose en Europe, entre 25 et 45 %; il n'y a qu'au Québec que le taux est aussi bas, autour de 10 ou 11 %).

Notre société a beaucoup cheminé au cours de la dernière décennie sur la question des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir fait partie. Il me semble important que tous les citoyens soient traités de façon digne en cette matière. Car l'important n'est pas tant de mourir sa vie que de vivre sereinement sa mort.