

Mémoire abrégé - Consentement anticipé à l'aide médicale à mourir - Catherine Leclerc

C'est basé sur mon expérience de vie, que je m'adresse à vous, directement interpellée par l'évolution de la loi sur l'aide médicale à mourir. J'aimerais vous offrir des pistes de réflexion sur le consentement anticipé à l'aide médicale à mourir (AMM), pour les personnes qui souffrent de maladies neurodégénératives cognitives (MNDC).

Plusieurs cas de maladies d'Alzheimer (MA) sont présents dans ma famille. Dont ma mère, Yvette, qui depuis maintenant 16 ans est ravagée par la démence. Nous avons dû accepter que les souvenirs qui relient nos existences tombent dans l'oubli et avons observé, impuissants, disparaître en elle, l'essence même de ce qui constituait son humanité.

Élégante et fière, elle jonglait parfaitement entre carrière, gestion d'entreprise et éducation d'enfants. Aujourd'hui, elle erre dans les couloirs d'un CHSLD. Elle n'arrive plus à nous reconnaître, ni à communiquer en paroles ni en gestes. Dépendante de tous, pour ses besoins primaires. Laissée à elle-même, elle ne survivrait pas.

Bien qu'elle soit accompagnée, bénéficie de soins palliatifs, entourée d'amour de ses proches, j'ai la profonde conviction que si elle était lucide l'espace de quelques heures, elle nous embrasserait, et s'enlèverait la vie. Je l'aime, elle me manque, mais l'AMM serait certainement le plus beau geste de compassion qu'on puisse lui offrir. Nous avons eu de nombreuses discussions sur l'AMM alors qu'elle avait ses facultés. Son opinion était claire et sans appel. Elle préférerait mourir que vivre dans un tel état de dépendance.

La maladie ne l'a pas rendue agressive, elle est restée douce, elle sourit, parfois elle rit. Il est facile pour un professionnel de la santé qui l'évalue une fois par an, d'avoir la perception qu'elle est "bien dans sa maladie". Yvette présente ce que certains appellent une «démence heureuse». La démence heureuse est un leurre. Yvette sourit. Pas parce qu'elle ne souffre pas, mais simplement parce que la maladie ne lui a pas encore arraché la faculté de le faire.

Ayant des prédispositions à souffrir de la MA, j'ai amorcé, très jeune, la réflexion sur ma fin de vie advenant un diagnostic. Constatant l'impuissance avec laquelle une personne atteinte est frappée les symptômes, j'ai rapidement vu que ce n'est pas une fin de vie digne.

J'ai suivi attentivement l'évolution des lois fédérales et provinciales. De la Loi concernant les soins de fin de vie¹ du Québec, l'arrêt Carter² qui a généré le premier Rapport du Comité mixte spécial sur l'AMM³ et la Décision - Truchon Gladu qui nous amène ici aujourd'hui.⁴ J'ai

¹ [Loi concernant les soins de fin de vie](#)

² [Carter c. Canada](#)

³ [Gouvernement du Canada - Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#)

⁴ [Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 QCCS 3792 \(soquij.qc.ca\)](#)

également déposé un mémoire⁵ et témoigné devant la Commission spéciale sur l'évolution des soins de fin de vie (CSSFV).

Ce n'est pas le manque de soins palliatifs ou de ressources qui guide ma décision. Je dis oui aux soins palliatifs, au soulagement de la douleur physique, jusqu'au point que je considère tolérable et acceptable. D'ailleurs, le Deuxième rapport annuel sur l'AMM au Canada 2020⁶ mentionne que 83% des Canadiens ayant demandé l'AMM, ont d'abord bénéficié de soins palliatifs.

Ce n'est pas les stigmas face à la démence qui me font peur. Je refuse de vivre des années de souffrances et de dépendance, une existence dénuée de sens, privée de mes capacités, dépossédée de conscience, d'identité, d'autodétermination, sans souvenirs. Ceci constitue pour moi, la définition d'une souffrance existentielle au-delà de la tolérance humaine.

Advenant un diagnostic de MA et sans la possibilité de consentement anticipé à l'AMM lorsque j'aurai atteint certains critères cliniques et fonctionnels, il ne restera que les choix suivants :

- Sacrifier de précieuses années, auprès de mes proches en demandant l'AMM alors que je suis encore apte à consentir.
- Me suicider au moment souhaité au risque de ne plus être en mesure de m'exécuter le moment venu.

Je m'appuie sur le principe d'autodétermination, le choix est individuel et personnel. Afin, qu'en toute liberté de conscience, les personnes diagnostiquées d'une MNDC, puissent ordonner leurs directives de fin vie, alors qu'elles sont encore aptes à choisir et consentir aux soins de façon libre et éclairée.

Le rôle de l'État est de légiférer ce droit, au corps médical de respecter les plans de soins des individus. Ces choix appartiennent à chacun selon ses valeurs, ses convictions et croyances profondes. Par souci de protection pour les plus vulnérables de notre société, la demande ne pourrait se faire que par et pour soi-même.

La loi sur l'AMM jouit d'une grande acceptabilité sociale. Le rapport⁷ de la consultation publique effectuée par le gouvernement en 2020, à laquelle plus de 300 mille Canadiens ont répondu, démontre que 78% des Canadiens sont favorables au consentement anticipé.

Suite au rapport⁸ de la Commission spéciale sur l'évolution des soins de fin de vie du Québec, le gouvernement du Québec est allé de l'avant avec le consentement anticipé et a déposé le projet de loi 38⁹ le 25 mai 2022.

⁵ [Mémoire Catherine Leclerc - Commission Spéciale sur l'Évolution des soins de fin de vie](#)

⁶ [Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020](#)

⁷ [Ce que nous avons entendu : Une consultation publique sur l'aide médicale à mourir](#)

⁸ [Gouvernement du Québec - Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution des soins de fin de vie - 8 décembre 2021](#)

⁹ [Projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives](#)

Dans le cas des démences, la progression de la maladie s'échelonne sur 7 stades^{10 11} et diffère d'une personne à l'autre. Il faudra considérer l'unicité de chaque individu. Suite au diagnostic, la personne pourra réfléchir à ce qu'elle souhaite en fonction de sa situation, se laisser aller au rythme de la progression de sa maladie ou demander qu'on la libère de ses souffrances à un moment spécifique du parcours qu'elle aura elle-même déterminé. Si tel est le cas, elle pourra faire une demande anticipée d'AMM, lorsqu'une association de critères qu'elle considère intolérables sera présente. La demande pourrait être consignée au formulaire des DMA¹².

Exemples de balises et critères

Balises	Critères
Progression clinique	Stade de la maladie ¹³ Biomarqueurs IRM, TEP FDG
Fonctions cognitives	Résultat de ?/30 au MMSE ¹⁴ Tests neuropsychométriques Parler, reconnaître ses proches, calculer, etc
Autonomie	Manger, se vêtir, marcher, hygiène, incontinence etc.

13 14

La possibilité de donner une directive de consentement anticipé à l'AMM pour les MNDC, c'est permettre à un individu de conserver le libre-arbitre sur sa vie, sur ses soins, sur sa mort, en accord avec ses propres convictions et ce, jusqu'à la toute fin. C'est de protéger le respect de ses choix, cela au-delà du moment où la maladie l'aura privé de la faculté de le faire par lui-même. C'est se souvenir que vivre dans la dignité, c'est aussi mourir dans la dignité, notre dignité. Pour ma mère, il est déjà trop tard mais, pour nous, il est encore temps.

¹⁰ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

¹¹ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Le diagnostic et le dépistage](#)

¹² [Gouvernement du Québec - Directives médicales anticipées](#)

¹³ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

¹⁴ [INESSS - Fiche interprétation Échelle MMSE](#)