

3^e JFI/FMSQ/19-11-2010
Palais des Congrès de Montréal

Le droit de mourir dans la dignité et en sérénité, pour tous

Pour ce 19 novembre, au Palais des congrès de Montréal, c'est avec plaisir que j'ai accepté votre invitation à venir faire débat avec monsieur David Roy sur Le droit de mourir dans la dignité. Je remercie l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec et l'Association des médecins psychiatres du Québec d'avoir osé placer ce débat dans leur 3^e Journée de formation interdisciplinaire de la FMSQ portant entre autres sur «La personne atteinte de cancer, face à sa maladie et à elle-même».

On a demandé à un grand caricaturiste combien il a pris de temps pour réaliser sa dernière caricature. Il a répondu : 25 ans. Pour ce débat, cela m'a pris plus de 25 années. Comme dirait Jean, «Je suis prêt !»

Je vous adresse la parole, habité par une culture de vie et animé par bien des valeurs chrétiennes et surtout humanistes. Un point personnel : il y a eu un cancer grade 4 à feue ma prostate il y a 15 années; test, contrôles et la prise quotidienne de médicaments me rappellent souvent ma mortalité, tout en augmentant mon goût de vivre et de tout faire pour une vie heureuse et utile.

Naître, c'est une chance infinie; mourir et disparaître, c'est notre destin. Puisqu'il en est ainsi, que ce soit du côté Jardin, respecté jusqu'à la fin. «Les destins conduisent celui qui veut, ils traînent celui qui ne veut pas.» (Sénèque) Il a dit aussi : Les accompagnateurs des mourants le font pour des motifs «soit honnêtes soit honteux». 2 000 ans plus tard, je dis : ces motifs sont soit nobles soit ignobles, ou un mélange des deux.

Un sage a dit que nous sommes tous en train de mourir, ce n'est qu'une question de temps ou d'occasion.

Mourir. La mort tout comme l'après-mort m'importent peu. Ce qui m'intéresse intensément et depuis longtemps, c'est le mourir/dying, c'est le processus de la fin de la vie, parfois bref, souvent long et interminable, soit beau soit laid, soit digne soit indigne, soit serein soit épouvantable. C'est grand la mort, c'est plein de vie dedans, a dit Félix Leclerc; comme aussi c'est plein d'un monde autour, pour le meilleur et pour le pire.

La dignité. Tout un concept nouveau apparaissant il y a environ une trentaine d'années au Québec. Comme tout nouveau mot porteur, il a été repris ici et là, même à satiété depuis. Boris Cyrulnik parle bien du phénomène des nouveaux mots; après son processus d'expansion, ils se recentrent et prennent leur place.

Mourir dans la dignité. Que de colloques, livres, articles, émissions télévisées et même des films sur le sujet ! Un colloque sur ce thème a eu lieu à Saguenay, le 13 avril 2007,

organisé et réalisé par Jean-Pierre Béland, Yves Bolduc md et autres. Plusieurs organismes ainsi que des établissements en portent le nom. Il existe à Toronto Dying With Dignity. En Angleterre, Dignity in Dying.

Le droit de mourir dans la dignité. Il existe une Fédération mondiale des sociétés pour le droit de mourir dans la dignité. Au Québec, depuis 3 années, il y a l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité/AQDMD; j'en suis membre, surtout pour sa mission : permettre à une personne en fin de vie de demander et de recevoir une aide médicale active à mourir. À son début, la Commission parlementaire se nommait Commission spéciale sur le **droit** de mourir dans la dignité. À raison, le mot Question a remplacé le mot Droit, ce qui fut le 18 février une sage décision à la CSSS/QMDignité; une bataille autour du mot Droit durerait encore bien des dizaines d'années; les partisans du Statu quo l'utilisent à plein. Indirectement, tellement de chartes secondent ce droit : dignité, intégrité, liberté, respect...

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Le 4-12-2009, l'ANQ a créé cette Commission parlementaire par vote nominal, à l'unanimité, sans abstention. Depuis, il y a eu consultation d'une quarantaine d'experts, dont Monsieur David Roy et moi-même, un Document de consultation et une Consultation publique qui durent depuis près de 17 journées, ici et là au Québec; une dizaine d'autres jours sont à venir et surtout un rapport à l'ANQ en 2011. Selon moi, La Commission va fort bien; elle travaille fort; elle écoute beaucoup avec respect et questionne avec intelligence; il y règne une atmosphère de solidarité et de productivité porteuses. Le témoignage de madame Marie-Josée Gobeil à Saguenay le 22 octobre est éloquent : <http://www.assnat.qc.ca/fr/video-audio/AudioVideo-33027.html> ; aussi celui de la famille Rouleau le 7 septembre à Montréal <http://www.assnat.qc.ca/fr/video-audio/AudioVideo-31925.html> et celui de Nicole Gladu <http://www.assnat.qc.ca/fr/video-audio/AudioVideo-31929.html> et de bien d'autres.

Je réponds au thème du débat par ce qui vient, succinctement.

Le Collectif Mourir digne et libre. J'en suis coresponsable avec monsieur Ghislain Leblond depuis de 2 ans; je parle de dignité et lui, surtout de sérénité. Notre 1^e Colloque, prévu en mai 2009, a été annulé, le Dr Dominique Lossignol devant ce jour retourner en Belgique; son long titre en dit beaucoup : «La PERSONNE, SA dignité et SON choix, approches et soins appropriés en fin de vie, et **l'aide médicale à mourir active, balisée et contrôlée**». SA dignité. SES valeurs. Freud a dit :«Quand on commence à se poser des questions sur le sens de la vie et de la mort, on est malade, car tout ceci n'existe pas de façon objective». (Luc Ferry, L'Homme-Dieu, p.11)

Le 15 février, comme experts, nous avons présenté « La PERSONNE en fin de vie, SA dignité et SON choix, approches et soins appropriés». Le 28 septembre dernier, notre témoignage à la Consultation publique à Québec titrait «Soins appropriés de fin de vie : dignité et sérénité pour tous».

Une continuité et une cohérence de pensée, non ?!

LE CMDL est POUR :

- une aide **médicale** active à mourir, balisée et contrôlée, à la demande expresse et libre de la personne en fin de vie
- sa reconnaissance par l'ANQ comme un soin exceptionnel de fin de vie, faisant partie de la panoplie des soins **appropriés** (concept porteur du CMQ) et personnalisés de fin de vie
- son inclusion dans la loi actuelle de la Santé et des Services sociaux
- une intervention du Procureur de la Justice, si besoin il y a
- une reconnaissance explicite par l'ANQ de la valeur légale des directives anticipées écrites de fin de vie (testament de fin de vie)
- un cadre précis et clair pour les soins appropriés de fin de vie, pour une plus grande sécurité et sérénité professionnelles et institutionnelles, et pour les accompagnateurs
- le développement d'une culture de responsabilisation de la personne en fin de vie
- le modèle belge, qui n'a pas touché à son Code pénal, qui a fait de l'euthanasie sous conditions non un droit, mais le droit à la demande d'euthanasie

Soins et approches appropriés et personnalisés de fin de vie. Nous croyons en leur développement partout au Québec; il y a nécessité et urgence; spécialement à domicile, lorsque possible et choisi. Nous croyons que ce concept dépasse celui des Soins palliatifs; il tient compte du Québec et de ses valeurs qui ont évoluées depuis les trente dernières années. Nous croyons même que la Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS 2004) se doit d'être révisée, mise à jour et se nommer «Politique sur la PERSONNE en fin de vie, approches et soins appropriés pour tous»

Inclusif. Voici notre concept porteur. Notre débat le démontre aujourd'hui tant par les organisateurs que par le sujet. Dans quelques années, il y aura plus que vos professions : cardiologues, pneumologues, neurologues... y seront aussi. Si le 1/3 des mourants décèdent par cancer, les 40 000 autres meurent de causes autres. Il nous faut dépasser le paradigme actuel des soins palliatifs, du réseau des soins palliatifs et de la recherche.

Le travail interdisciplinaire. Plusieurs mourirs sont simples et ne sont pas compliqués pour les soignants et les proches. Par contre, compliqués, certains le sont. Nous pensons que plus le mourir se complexifie, plus le travail interdisciplinaire est nécessaire et très souhaitable. Parfois, l'intervention d'un psychiatre sera des plus appropriées. Plus le travail se fera en amont, plus il portera fruits.

Sondages, que dites vous ? Depuis des années, la population québécoise est en faveur d'une aide médicale active, si besoin et si librement demandée; et cela à environ 75%. Votre Fédération et celle des FMOQ en arrivent à peu près au même pourcentage. Un point fort intéressant : 71% des omnipraticiens sondés disent être prêts à donner cette aide active si autorisée dans un cadre précis. En 2007, Wilson et Chochinov publient les résultats d'une recherche pancanadienne auprès de 279 personnes cancéreuses en phase terminale et recevant des soins palliatifs; **surprise** : 60% aimeraient quand même avoir la

possibilité de demander une aide médicale active, «au cas où ça tournerait mal»; si légale, 5.8 % l'auraient demandée sur-le-champ.

Le CMDL croit énormément que, avec cette aide médicale active acceptée, :

- la personne en fin de vie, en plus d'être écoutée, elle sera **entendue** et considérée
- le degré de confiance entre patient-médecin ne sera pas dévalorisé mais augmenté
- les catastrophes annoncées (abus, dérapage, glissement) ne se réaliseront point
- les professions, les organismes et les établissements concernés ainsi que les médias exerceront une vigilance appropriée
- le développement des soins appropriés de fin de vie se fera incluant cette aide médicale active
- le développement des soins de fin de vie se fera surtout à domicile et se donneront en AMONT
- on évitera le plus possible de transférer les agonisants à d'autres et ailleurs
- il n'y aura pas d'impact sociétal négatif, au contraire
- les impacts négatifs seront importants si le Statu quo était maintenu
- le degré de sérénité augmentera de façon magistrale auprès des finissants de la vie (ce qui est ÉNORME)
- l'utilisation du suicide chez les personnes âgées et chez les mourants diminuera de façon majeure, pour le bien de tous
- l'augmentation de la qualité de la fin de la vie et même de la quantité des jours de vie
- le nombre de demandes d'aide au suicide diminuera et entraînera moins de procès humiliants et douloureux
- les médecins sortiront de leur impasse, la famille et la société aussi
- la sécurité professionnelle, grâce à un cadre enfin précis pour les soins appropriés de fin de vie, sera augmentée quittant enfin le monde des zones grises
- aura lieu l'arrivée d'une éthique de l'action et d'un dialogue éthique ancrés dans la réalité du travail interdisciplinaire et à distance des grands principes peu porteurs de dialogue et d'humanité
- le besoin d'intervention des psychiatres surtout lors des dépressions
- les groupes «On va s'arranger entre-nous et on va se donner des trucs pour se suicider» n'auront pas la faveur du public
- les mourants ne seront de moins en moins transférés entre d'autres mains, si douces soient-elles, lorsque l'agonie sera au rendez-vous
- le mourir longtemps et le mourir durable auront de moins en moins d'adeptes
- l'utilisation des mots, pour parler de l'aide médicale active à mourir, Tuer-Éliminer-Droit médical de tuer-Droit d'être tué-Meurtre-Meurtrier nous semble inappropriée, indécente et non-éthique.

Seul l'intérêt de la personne en fin de vie et SON intention. Primauté de la personne.

La position du Barreau du Québec est claire et sans équivoque et grandement documentée : l'urgence de centrer les soins appropriés de fin de vie sur le seul intérêt de la personne mourante et de son intention. Le Québec a tout ce qu'il lui faut pour reconnaître l'aide médicale active à mourir, balisée et contrôlée, comme un soin

approprié et personnalisé de fin de vie, et pour l'inclure dans sa Loi de la Santé et des Services sociaux, après l'avoir bien inséré dans un cadre des soins appropriés de fin de vie. En outre, le Procureur général pourra décider de ne pas intervenir si l'aide médicale active a été apportée en conformité avec les prescriptions de cette loi. Comme le Barreau, le CMDL affirme la primauté de la personne en fin de vie.

Une croyance. Nous sommes d'accord avec le philosophe éthicien Jean-Pierre Béland lorsqu'il avance ceci : lorsqu'un médecin, à la demande expresse et libre d'un mourant, respectant un cadre défini de soins appropriés de fin de vie, aide activement cette personne à terminer sa vie, son intention est éthiquement et moralement acceptable.

SÉRÉNITÉ. La possibilité et la promesse d'une aide médicale active à mourir, si nécessaire et si **LIBREMENT** choisie, donnent vie et sérénité, qualité de fin de vie et quantité de vie, tout en éliminant fort souvent le suicide comme option de sortie. **TOUT** un impact des plus positifs et porteurs.

Deux GRANDS arguments en faveur : la Hollande, la Belgique et le Luxembourg ainsi que les États de l'Oregon et de Washington ne veulent absolument pas retourner au temps de la criminalisation de cette aide médicale à mourir. Un autre argument : «Les études belges et Néerlandaises sur le sujet montrent que le système de contrôle mis en place pour éviter les erreurs(argument dominant des opposants) fonctionne bien et que s'ils existent, les cas de bavures sont rares sinon inexistant.» Ex-juge Jean-Louis Baudouin, 2009.

Votre rôle de spécialistes est TELLEMENT important. Tant pour le patient et ses proches que pour les omnipraticiens et les autres soignants. Intervenir en amont et tout au long des processus d'information et de décision, gardant la primauté à la personne en fin de vie, est signifiant, significatif et crucial. Faut résister à la tentation de devenir des «sensologues et des grandirologues».

Deux souhaits :

- Soignants, faisons-nous du bien en informant généreusement et en respectant jusqu'à la fin les finissants de la vie, ayant cherché et reçu des consentements et des refus éclairés et libres (ce qui est très noble).
- Mourants, prenons soin de nos soignants en demeurant au cœur des processus d'information et de décision, par nos dires, par nos écrits, par nos testaments de fin de vie, par nos désignations de mandataires, demeurant dignes et libres, **DEBOUT** jusqu'à la fin.

MERCI. Place au débat !

Yvon Bureau
Travailleur social
Consultant bénévole pour un mourir digne et libre
10150, rue de Bretagne
Québec (Québec)

G2B 2R1
418 843 8807
ybbureau@videotron.ca

www.yvonbureau.com

www.collectifmourirdigneetlibre.org

<http://www.collectifmourirdigneetlibre.org/blog.php>

Québec, le 15 novembre 2010

