

**MÉMOIRE
à la
COMMISSION SPÉCIALE
SUR LA QUESTION DE MOURIR
DANS LA DIGNITÉ**

À l'occasion de la fin de ses audiences publiques

YVON BUREAU et GHISLAIN LEBLOND

21 février 2011

1 Introduction

Votre Commission s'apprête à mettre fin à l'étape de ses audiences publiques. Nous répétons que vous avez accompli un travail tout à fait remarquable qui fait honneur au mandat unanime que vous a confié l'Assemblée nationale du Québec, à la très grande complexité humaine du mourir et ainsi qu'à votre métier de députés.

Nous constatons que le processus d'audiences publiques retenu – et sûrement l'optimal dans le contexte – ne permettait pas d'échanges entre les témoins sur les différents arguments apportés et laissait les commissaires dans la position peu enviable de contre-interroger tout en gardant la neutralité requise. Il en résulte que plusieurs arguments sont restés sans réplique et correction.

Une deuxième constatation est que la plupart des intervenants se sont limités à vous faire part de leur point de vue sur l'euthanasie mais que trop peu vous ont présenté une approche globale sur le mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec.

Le but de ce document est donc d'abord de vous faire connaître notre opinion sur certains arguments apportés par différents témoins. Il est ensuite de vous réitérer ce qui devrait, à notre humble avis, constituer les fondements d'une politique du mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec et donc de faire l'objet de vos recommandations à l'Assemblée nationale.

2 Rappel de l'approche du Collectif mourir digne et libre

Notre approche a toujours été d'essayer de dénouer les deux impasses qui font que tous n'ont pas la même chance de mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec et qui ont en fait donné naissance à cette Commission.

D'abord l'impasse dans laquelle se retrouvent certaines personnes en fin de vie lorsqu'atteintes de maladies incurables qui leur infligent de douleurs ou souffrances qu'elles considèrent inhumaines. Et l'impasse dans laquelle se retrouve le corps médical puisque le cadre médicolégal actuel ne lui permet pas de soulager ces personnes d'une manière que celles-ci jugent appropriée et qui leur amènerait une agonie et une mort plus digne et plus sereine.

C'est une tautologie de le dire – mais il semble nécessaire de le rappeler constamment – que chaque mourir est personnel. Il en découle que la dignité et la sérénité sont un état subjectif que seul la personne en fin de vie peut définir. L'État ne peut et ne doit donc tenter de définir des critères objectifs à cet effet.

Par contre, l'État peut et doit cependant mettre en place un régime médicolégal qui, avec les autres éléments d'une approche globale, maximisera les chances que tous puissent mourir dans la dignité et dans la sérénité.

Nous avons déjà proposé un tel régime qui est **inclusif** - il fait place à tout le monde, à toutes les situations, à toutes les croyances et à toutes les valeurs, celles de la personne en fin de vie comme celles du personnel soignant - et que le Québec peut mettre en place avec les moyens dont il dispose actuellement.

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

Un tel régime devra comporter les trois éléments suivants :

- La disponibilité de tous les types de soins appropriés de fin de vie, y compris l'euthanasie balisée et contrôlée ;
- la primauté de la personne en fin de vie ;
- laquelle sera alors en mesure de déterminer les soins qu'elle considère appropriés à sa condition physique et en harmonie avec son propre système de valeurs.

Il est important de rappeler ce que sont ces balises.

- Le patient doit être majeur ;
- Il doit être apte ;
- Il doit être atteint d'une maladie incurable
- Il doit être l'objet de douleurs ou de souffrances qu'il ne veut ou ne peut plus supporter ;
- Il doit pouvoir prendre une décision éclairée, c'est-à-dire qu'il doit être informé de toutes ses options et de leurs conséquences ;
- Il doit formuler une demande claire ;
- Il doit être libre de toute pression ;
- Le processus de l'évaluation de ces balises doit être sous **la responsabilité d'un médecin.**

Leur analyse fait rapidement ressortir le rôle fondamental qui reviendra au corps médical. D'abord il ne s'agit pas d'une formule mathématique, mais d'un processus d'évaluation qui requerra un jugement professionnel médical à presque toutes les étapes. En plus, le processus lui-même se déroule sous l'autorité du médecin. Enfin le médecin jouera pleinement son rôle de conseiller lorsque viendra le moment d'informer le patient de toutes ses options et de leurs implications.

En outre, puisqu'il s'agit d'un régime dont l'une des deux pierres angulaires est le respect intégral des valeurs de chacun, il est absolument clair que tout médecin en désaccord avec l'aide médicale active à mourir a le droit fondamental de se récuser.

3 Les objections à l'euthanasie balisée et contrôlée

Même si ce n'est qu'une facette de la question, il était à prévoir que les interventions porteraient principalement sur l'euthanasie balisée et contrôlée. Il nous a semblé entendre deux catégories d'arguments.

La première regroupait les raisons référant au système de valeurs des individus alors que la seconde était plus de l'ordre des difficultés inhérentes à la mise sur pied du régime que nous proposons.

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

3.1 *Les objections basées sur les valeurs individuelles*

Ce sont celles relevant des valeurs spirituelles, religieuses, philosophiques familiales, sociales ou autres. Nous n'avons pas à discuter du bien-fondé de celles-ci et nous respectons intégralement le droit de chaque individu de s'y référer pour le guider dans ses choix personnels, dont celui de refuser pour lui-même l'aide médicale active à mourir.

En contrepartie, nous n'acceptons pas que l'on utilise ces mêmes arguments pour imposer un système qui ne corresponde pas aux aspirations de ceux qui ont des valeurs différentes.

3.2 *Les objections d'ordre systémique*

3.2.1 Les dérives appréhendées

C'est la préoccupation la plus souvent évoquée ; elle est valide et nous la partageons. La preuve en est que nous avons toujours demandé que l'aide médicale active à mourir soit balisée et contrôlée, qu'on n'y ait recours que d'une manière responsable.

Cependant, il n'est pas question d'oublier les dérapages humains que le système actuel ignore, qui sont tout à fait réels et non pas appréhendés, que les médias nous rapportent régulièrement et dont la Commission a entendu des récits vivides depuis le début de ses audiences. Des centaines d'individus au Québec, chaque année doivent encore mourir des morts atroces, morts que l'on ne pourrait imposer à nos animaux sans être dénoncé pour cruauté animale.

Il faut tout de suite noter que le statu quo n'est pas sûr à 100% puisque la majorité des médecins disent que l'euthanasie est pratiquée au Québec ; l'on dénombre des milliers de morts par erreurs médicales chaque année au Canada sans que l'on réclame la fermeture des hôpitaux. Par ailleurs, l'on émet chaque jour de nouvelles immatriculations de véhicules et de nouveaux permis de conduire même si annuellement des centaines de Québécois meurent sur la route.

La question ici est donc de savoir si nous pouvons établir un modèle qui résulte en un risque socialement acceptable.

Un réflexe normal est de regarder ce qui s'est passé dans les pays ayant un historique à cet égard. Mais malheureusement, les souteneurs comme les opposants à l'euthanasie sous conditions, avec force études à l'appui, en arrivent à des conclusions totalement opposées. Il n'y a pas de doutes dans nos esprits qu'il y a eu des erreurs dans ces pays. **Mais il reste un fait indéniable: aucune de ces juridictions n'a aboli sa loi ni n'a manifesté son intention de le faire.** Ce qu'elles auraient fait si ces erreurs avaient atteint l'ampleur de dérapages. La Hollande, la Belgique et le Luxembourg sont des peuples civilisés vivant dans des États de droit. Et nous considérons que nous sommes également un peuple civilisé vivant dans un État de droit.

Par ailleurs, pour que les abus virtuels et appréhendés se matérialisent, il faudrait la complicité de tous les établissements et de tous les ordres professionnels de la santé. Ce n'est rien de moins, en nous basant sur notre historique propre, qu'une insulte à l'intégrité personnelle et professionnelle de ces intervenants.

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

Enfin, le Barreau du Québec a clairement démontré que l'absence actuelle de critères opérationnels rend impossible, dans la réalité, l'application du Code criminel. La définition d'un processus et de balises claires gouvernant l'aide médicale active à mourir comblera cette lacune et rendra ainsi plus facile de faire agir les sanctions du Code criminel contre ceux qui ne respecteraient pas lesdites balises.

3.2.2 Un plan machiavélique pour diminuer les coûts

Le même argument fut servi à satiété lorsque le Code civil fut amendé en 1995 pour y inclure les notions d'abandon et de refus de traitements. Cela devait avoir pour effet de mettre de la pression sur le corps médical et les établissements pour réduire les coûts à un point tel que les personnes âgées seraient terrorisées à la simple idée d'aller à l'hôpital.

L'expérience des quinze dernières années a démontré exactement le contraire de ce que nos Cassandres prédisaient : la pratique de notre médecine et les relations traité/traitant se sont davantage humanisées.

Personne ne voudrait revenir en arrière !

3.2.3 La toute puissance des soins palliatifs

Vous avez entendu l'argument que si les soins palliatifs étaient disponibles à tous, personne ne réclamerait la possibilité de recourir à l'euthanasie sous conditions.

Dans le champ spécifique des soins de fin de vie, les soins palliatifs nous ont fait faire des progrès incontestables au cours des trente dernières années. Mais il faut reconnaître que les soins palliatifs ont des limites et qu'ils ne représentent pas la réponse universelle à toutes les situations, tant dans ses services que dans son approche de même que dans sa philosophie.

D'abord, les soins palliatifs ne sont présentement disponibles qu'à 15% de la population du Québec. Dans le contexte budgétaire actuel et prévisible – le ministre de la Santé vient tout juste de dévoiler un plan de compression de 800 M\$ -, il est peu réaliste de croire que ces soins prendront une telle expansion à court terme.

En outre, il faut admettre que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux cancéreux en phase terminale et que s'ils ont du succès dans la majorité des cas en ce qui a trait au contrôle de la douleur et des symptômes, ils n'y parviennent pas dans tous les cas.

Et surtout les soins palliatifs ne peuvent être que de peu de secours lorsqu'il s'agit de maladies dégénératives résultant en des agonies prolongées.

3.2.4 D'abord vivre dans la dignité

Si des *jovialistes* des soins palliatifs essaient de nous faire croire que chez eux la mort est une partie de plaisir, les tenants du « d'abord vivre dans la dignité » vont encore plus loin : ils occultent purement et simplement l'agonie et la mort !

Tout le monde conviendra qu'il est préférable de vivre dans la dignité mais que cela ne garantit en rien un mourir dans la dignité. À l'inverse, l'assurance de pouvoir recourir à tous les soins appropriés de fin de vie, y inclus l'euthanasie sous conditions, concourra certainement à une vie plus sereine.

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

3.2.5 Un manque de solidarité sociale

D'après les tenants de cette thèse, l'infime nombre susceptible de recourir à l'euthanasie sous conditions ferait preuve d'un manque de solidarité envers la majorité de la société. Notre compréhension du concept est plutôt qu'il revient à la majorité de protéger la minorité. En outre, comment soutenir qu'il s'agit d'une demande d'une infime minorité lorsque le dernier sondage effectué pour Radio-Canada, et dont personne ne peut remettre en doute la valeur, démontre que 83% de la population du Québec en faveur d'une telle mesure.

3.2.6 On ne légifère pas pour une minorité

Ce serait un principe assez révolutionnaire en matière de législation. Nous osons suggérer qu'il est heureux que cette règle n'ait pas été en place lorsque le législateur a décidé entre autres :

- d'abolir la peine de mort, même si le nombre de ceux qui étaient montés sur l'échafaud au cours des décennies précédentes pouvaient se compter sur les doigts d'une main ;
- de mettre sur pied la DPJ, même si les enfants maltraités ne constituent qu'une minorité ;
- de donner aux homosexuels et lesbiennes les mêmes droits que la majorité ;
- de dépénaliser l'avortement, même s'il était clair qu'un faible pourcentage de femmes allaient y avoir recours ;
- de dépénaliser le suicide même, tout en maintenant l'interdit de l'aide et de l'encouragement au suicide, en dépit du fait que seul un nombre infime de citoyens ne s'est jamais adonné à cette pratique.

3.2.7 Amender le Code criminel relève du Fédéral

Nous croyons que le Québec a tous les outils pour implanter chez lui le régime que nous proposons :

- d'abord nous croyons que toute personne peut réclamer de disposer d'elle-même en vertu des Chartes canadienne et québécoise des Droits et Libertés;
- dans un deuxième temps, rien n'empêche l'Assemblée nationale du Québec d'inscrire l'aide médicale active apportée à la Loi sur la santé et sur les services sociaux du Québec, la considérant dorénavant comme faisant partie des actes médicaux appropriés, proportionnés et personnalisés;
- dans un troisième temps, le Collège des médecins, les spécialistes et les omnipraticiens ont indiqué que l'aide médicale active à mourir serait compatible avec leur code de déontologie si elle est balisée et contrôlée;
- enfin, puisque l'administration de la Justice est de sa responsabilité, en se basant sur des précédents canadiens et britannique, le Procureur général du Québec peu décréter que, dans la mesure où toute euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte le cadre décrit plus haut, il ne sera pas dans l'intérêt public d'intenter des poursuites.

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

3.2.8 Un message négatif

Plusieurs opposants affirment que permettre une aide médicale active à mourir à un mourant ou à une personne rendue au bout de son corps et de sa vie donnerait à la société un message négatif et donnerait aux jeunes et aux adultes en mal de vivre une invitation de plus à passer au suicide.

Nous croyons plutôt que le message sera positif. Avoir et vivre le témoignage des personnes en fin de vie affrontant et prenant en main leur destin de mourir, se révélant dans leurs valeurs profondes et dans leurs libertés, se respectant et respectant les autres, prenant soin d'eux-mêmes et des autres, étant responsables, sereins et courageux jusqu'à la fin, croyant au libre-choix pour tous les mourants, tout cela sera une invitation forte pour les jeunes et les adultes à vivre dignes et libres jusqu'à la fin.

Il y a un adage qui dit que la comparaison n'est pas raison. Il n'est pas raisonnable de comparer les jeunes et les adultes suicidaires en mal de vivre avec les mourants en mal de mourir indigne et traumatisant, avec les personnes en mal de perte de corps et parfois en mal de fatigue de vivre trop longtemps et de mourir trop longtemps.

3.2.9 La sédation terminale élimine le besoin de l'euthanasie balisée et contrôlée

Faux. L'euthanasie sous conditions sera incluse dans les soins personnalisés de fin de vie. Il est urgent de rappeler que la sédation terminale est un soin. La personne lucide ou son représentant légal doit en connaître les avantages, les inconvénients et les risques. Plusieurs, et nous en sommes, ne voudront pas de ce soin; voir et entendre et sentir mourir un proche pendant des heures, des jours, et même des semaines, non merci. Nous respecterons cependant les personnes qui choisiront ce soin terminal.

3.2.10 Le contrôle de toute douleur et la non nécessité de l'euthanasie

Tout progrès dans le contrôle de la douleur ne peut être que bienvenu. Cependant, le contrôle total des douleurs, dans toutes les situations, chez tous les mourants, n'est pas pour demain.

En outre, il nous faut souligner que la société a changé ainsi que ses valeurs. La demande d'euthanasie sous conditions est de plus en plus faite par les personnes voulant d'abord garder le contrôle sur leur vie jusqu'à la fin, demeurer dignes et nobles et intègres, rester elles-mêmes, prendre soin d'eux-mêmes et des autres, ne pas être un poids irraisonnable pour elles-mêmes et pour les autres, ne pas devenir un «monstre» pour soi et pour les autres.

Bref, le contrôle de la douleur est un facteur majeur dans nos décisions de fin de vie, mais il n'est plus le premier, et de loin.

3.2.11 Être un poids pour les autres n'est pas recevable

Vous avez entendu souvent ce discours s'adressant aux mourants : laissez-vous prendre en main par les autres, par vos proches, par vos soignants, par vos établissements de santé; cessez de penser que vous pouvez être un fardeau ; ne considérez pas les coûts financier, conjugal, familial et social de votre mourir très prolongé et souvent pénible et parfois horrible, pensez uniquement à vous, et pensez à

tout le bien que les autres se feront en prenant soin de vous. Vrai seulement pour ceux qui adhèrent à ces valeurs.

Mais d'autres finissants de la vie veulent justement, dans leurs critères de décisions, tenir compte des impacts d'une agonie prolongée sur leurs proches, leurs aidants naturels et sur les ressources. Et contrairement à ce que l'on entend souvent, cette position n'est pas le fait des personnes esseulées mais de celles qui par définition sont bien entourées et encore plus de celles qui le sont depuis longtemps.

3.2.12 Seuls les gens dépressifs demandent l'euthanasie sous conditions

On nous cite souvent la grande tristesse qui habite les requérants de l'aide médicale active à mourir. Il nous semble que quiconque, et en premier lieu ceux qui se présentent comme des professionnels de l'accompagnement et de la compassion, peut imaginer l'angoisse et le profond chagrin que doit ressentir la personne qui arrive à l'étape de dire adieu à SA VIE, à sa famille et à son milieu de vie et de confronter l'étape ultime. Nous sommes convaincus qu'il en est de même pour ceux qui sollicitent une place en soins palliatifs. Pourtant – et à raison – l'on ne leur a jamais émis un refus pour ces motifs.

4 Mourir dans la dignité et la sérénité au Québec : une mission à compléter

Tel devrait être, selon nous, le titre du rapport de la Commission à l'Assemblée nationale du Québec. Au Québec, ces concepts ne sont pas nouveaux et nous ne partons pas à zéro. Loin de là !

Des moyens très structurants ont depuis longtemps été mis en place dans ce but. Soulignons d'abord l'arrivée des soins palliatifs qui se sont avérés particulièrement appréciés par les patients en phase terminale de cancer et par leurs proches. Les soins palliatifs ont tout spécialement contribué à sensibiliser le système de santé et le grand public aux besoins particuliers des personnes en fin de vie. Cette même préoccupation a contribué à la révision en 1995 de notre Code civil pour y introduire des concepts tels que « consentement libre et éclairé... en tenant compte du seul intérêt de la personne et des volontés que cette dernière a pu manifester », les droits de refuser ou de faire cesser des traitements. De la même mouvance relèvent le Mandat en prévision de l'inaptitude et les Directives anticipées écrites de fin de vie.

Cependant, malgré ces progrès remarquables, il arrive encore que de nombreuses personnes en fin de vie réclamant des interventions plus conformes à leur conception de la dignité et que les médecins desquels on réclame ces soins se retrouvent « dans une impasse », pour reprendre l'expression même du Collège des médecins du Québec.

En fait, la question qui est devant nous maintenant est comment assurer **pour tous** de finir sa vie et de mourir dans la dignité et dans la sérénité et non pas uniquement pour ceux que le cadre médical et légal actuel favorise.

Nous espérons que la Commission recommandera à l'Assemblée nationale du Québec :

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

- de doter le Québec d'une politique globale de soins appropriés de fin de vie ;
- de compléter la panoplie des soins actuels en y ajoutant, puisque le Québec possède tous les outils pour le faire, l'euthanasie balisée et contrôlée ;
- de compléter la disponibilité de ces soins à travers tout le Québec tant en établissements de soins (CH, CHSLD, Maisons de SP) qu'à domicile ;
- de doter le Québec d'un programme efficace d'aide aux aidants bénévoles à domicile.

Nous espérons que la Commission recommandera à l'Assemblée nationale du Québec

- de reconnaître comme un principe fondamental de notre système de santé – **à l'intérieur d'une relation privilégiée avec son médecin** - la PRIMAUTÉ de la PERSONNE en fin de vie, de son seul intérêt et de son intention (libre-choix) ;
- à cet effet, de reconnaître la valeur légale des Directives anticipées de fin de vie.

Yvon Bureau

Ghislain Leblond

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