

Monsieur le président, madame la vice-présidente, mesdames et messieurs membres de la Commission CSSS/QMD,

Nous sommes heureux de pouvoir venir échanger avec vous ce matin.

Notre premier témoignage sera de vous exprimer notre gratitude devant l'excellent et colossal travail que vous accomplissez dans le cadre de cette Commission.

J'ai dit gratitude et non pas surprise. Lorsque j'étais sous-ministre, j'ai pu observer de près le sérieux et le dévouement avec lesquels députés et ministres essaient d'aider leurs commettants et la société québécoise à faire face aux différents défis qui les confrontent.

Je suis heureux que ceux qui suivent cette Commission puissent le constater aussi. Messieurs, mesdames vous faites honneur au mandat que vous a unanimement confié l'Assemblée nationale ; vous faites également honneur à votre métier d'élus et de représentant du peuple.

Par ailleurs, je sais que vous ne prendrez pas ombrage si - référant à ma vie antérieure - j'affirme qu'il vous serait impossible d'accomplir votre excellent travail sans le professionnalisme et le dévouement de votre Secrétariat dirigé par Madame Laplante. Nous voulons les remercier également.

Nous voudrions laisser le plus de temps possible pour la discussion.

Nous ferons donc un bref rappel de notre position sur la question de mourir dans la dignité au Québec, telle qu'élaborée dans notre mémoire du 16 juillet dernier «SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE : DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS».

Notre approche

Notre approche en regard de la question de mourir dans la dignité s'appuie sur un modèle 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.

Pour maximiser les chances que tous puissent mourir dans la dignité et dans la sérénité, il faut :

- s'assurer que tous les types de soins appropriés de fin de vie soient disponibles ;
- donner la primauté à 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 système de valeurs.

Ce qu'il reste à faire

Au Québec, ces concepts ne sont pas nouveaux et nous ne partons pas à zéro. Loin de là !

Nous pouvons d'abord compter sur un système de santé dont la qualité se compare avantageusement avec ceux des autres pays occidentaux.

Dans le champ spécifique des soins de fin de vie, les Soins Palliatifs nous ont fait faire des progrès incontestables au cours des 30 dernières années. Et nous ajoutons notre voix à ceux qui en réclament l'accessibilité à tous et le plus rapidement sur l'ensemble du territoire.

Mais il faut reconnaître que les soins palliatifs ont des limites et qu'ils ne représentent pas la réponse universelle à toutes les situations.

Les soins palliatifs ne sont disponibles que presque exclusivement aux cancéreux en phase terminale et ils ont beaucoup de succès dans la vaste majorité des cas en ce qui a trait au contrôle de la douleur et des symptômes.

Mais 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.

Et il arrive que, dans certaines de ces situations, des personnes demandent que l'on abrège cette agonie afin de leur assurer un minimum de dignité et un maximum de sérénité pour eux-mêmes et pour leurs proches.

À cet effet, nous demandons que l'euthanasie balisée et contrôlée soit dorénavant reconnue comme soin approprié de fin de vie. Nous voulons en effet ce droit balisé et contrôlé parce qu'il est lourd de conséquence pour la personne requérante et la société,

- L'euthanasie est balisée, c'est-à-dire que cette aide ne peut être apportée et garantie que si **chacune** des conditions suivantes est remplie :
 - o Le patient est majeur ;
 - o Le patient est lucide ;
 - o Le patient a formulé une demande claire dans un délai et une forme appropriés ;
 - o Le patient a été informé par son médecin de toutes les options qui lui sont disponibles et de leurs conséquences ;
 - o Le patient est LIBRE et n'est sujet à aucune pression indue ;
 - o Le patient est incurable ou est l'objet de douleurs ou de souffrances qu'il ne peut ou ne veut supporter ;
 - o Le processus est sous l'égide d'un médecin consentant qui doit obtenir toute seconde opinion requise.
- Elle est contrôlée, c'est-à-dire qu'un organisme d'État est chargé d'exercer une supervision et une évaluation globale du système, faire rapport et formuler périodiquement des recommandations à l'Assemblée nationale

Avant de quitter le sujet des soins de fin de vie, il nous faut absolument souligner le rôle des aidants naturels dans le support de ceux qui sont affligés d'une maladie terminale à courte ou longue agonie. Ils supportent très souvent des fardeaux incroyables pour aider ces patients ; pourtant ils sont trop souvent laissés à eux-mêmes. La réponse à la question de mourir dans la dignité et sérénité ne pourra être complète sans une politique réaliste de support aux aidants naturels.

Primauté à la personne en fin de vie

C'est la personne en fin de vie qui doit être et qui doit demeurer au centre des processus d'information et au cœur des décisions qui la concernent au premier point. Si devenue et déclarée inapte, elle continuera par ses mandataires légaux à conserver sa primauté.

Nous demandons donc à l'Assemblée nationale du Québec de reconnaître explicitement la valeur légale des directives anticipées écrites de fin de vie, et cela le plus tôt possible.

Dans le seul intérêt de la personne en fin de vie et de SON intention; voilà ce qui résume bien notre position, très conforme à notre Code civil.

Les soignants et les proches qui l'entourent, importants et très compétents soient-ils, doivent le faire avec une grande humilité et avec une autorité de service et d'accompagnement, loin d'une autorité de domination. Une image : seul la personne en fin de vie doit être et doit demeurer DEBOUT jusqu'à la fin; les autres doivent-être ASSIS, sur des chaises plus ou moins imposantes, bien sûr, selon les situations. «Pour mourir comme du monde, respecté jusqu'à la fin», a dit un Beauceron.

Il appartient seul à la personne en fin de vie de définir ce qui constitue pour elle la dignité et de déterminer les valeurs (morales, spirituelles, religieuses, éthiques, familiales, sociales ou autres) qui la guident dans ses choix. Cette compétence ne revient ni à l'État, ni aux Églises ou sectes, ni à personne d'autre.

Loin de la «dérive sociale» annoncée par quelques partisans du statu quo, la société québécoise ne sera que plus sécuritaire et que plus en paix, étant davantage centrée sur une telle primauté. Cette primauté n'enlèvera rien aux droits de la collectivité; tout au contraire, elle les augmentera, leur donnant une plus grande cohérence et une harmonie.

Implanter le modèle au Québec

Nous basons notre argumentation sur les quatre points suivants :

- 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, là considérant dorénavant considérée 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 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 va tenir le médecin indemne de toute poursuite.

La question des dérapages appréhendés par certains

C'est une préoccupation valide que nous partageons. La preuve en est que nous demandons que l'aide médicale à mourir soit balisée et contrôlée.

D'autre part, il n'est pas question d'oublier les dérapages humains que le système actuel ignore, qui sont tout à fait réels, que les

médias nous rapportent régulièrement et dont on vous a livré des récits vivides depuis le début de ces audiences.

J'ai trop de respect pour votre intelligence et celle de tous ceux qui réfléchissent à cette question, j'ai trop d'expérience de vie et trop d'expérience en administration publique, pour essayer de vous faire croire qu'il est possible de construire un système, quelque en soit le domaine, qui garantisse à 100% l'absence de toute bavure humaine.

Le statu quo n'est pas sûr à 100% puisque la majorité des médecins disent que l'euthanasie est pratiquée au Québec ; des milliers de morts par erreurs médicales chaque année au Canada.

La question ici est de savoir si nous pouvons établir un modèle qui résulte en un risque globalement 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 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 retiré 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.

Au contraire !

Oregon : très faible majorité en 1994 et 60/40 en 1997.

Dix ans plus tard, l'État de Washington, qui avait l'avantage de voir ce qui s'était passé dans l'État voisin, autorise le suicide assisté par référendum en 2008, là aussi à 60%.

Hollande : jugement en 1984 et loi en 2001.

Belgique : 2002 ; 2008 directives par anticipation : 15 000+

Luxembourg : 2008

Angleterre : directive de février 2010

L'Irlande considère présentement un projet de loi sur la question.

Ce sont des peuples civilisés vivant dans des États de droit.

Et je considère que nous sommes également un peuple civilisé vivant dans un État de droit.

Ce qui m'amène au deuxième point que je veux faire sur la pente savonneuse tant appréhendée. Pour que les abus que nos Cassandre usuels nous prédisent se matérialisent, il faudrait la complicité de tous les établissements et de tous les ordres professionnels de la santé.

C'est d'abord une insulte à l'intelligence que d'essayer de faire croire que d'autoriser l'euthanasie balisée et contrôlée serait installer les Khmers Rouges aux commandes du système de santé au Québec.

C'est surtout, en nous basant sur notre historique propre, une insulte à l'intégrité personnelle et professionnelle de nos intervenants en santé. Vous allez tous les rencontrer tour à tour. J'aimerais bien que vous leur demandiez spécifiquement ce qu'ils en pensent.

Conclusion

Nous concluons en vous rappelant le titre de notre mémoire «SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE : DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS». Ce titre dit tout. Il espère tout. À la question de mourir dans la dignité, c'est une réponse inclusive qui englobe tous et tout.

Yvon Bureau

Ghislain Leblond

<http://www.yvonbureau.com/>

ghislainleblond@videotron.ca

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

Québec, 28 septembre 2010, 11H00 CSSS/QMD