

Commission spéciale « Mourir dans la dignité »

CSMD – 266M
C.G. – Question
de mourir dans
la dignité

Le statu quo n'est plus une option!

Franchir le seuil de la mort en toute sérénité, en toute quiétude, sans souffrance, n'est-ce pas ce que l'on souhaite tous ? N'est-ce pas ce que l'on peut souhaiter de mieux à autrui?

Mémoire présenté par
Luc Thériault

Remerciements

Monsieur le président de la commission, membres de la députation, je veux prendre quelques secondes pour vous remercier doublement. D'abord, merci de me recevoir ce matin. Disons que le décor d'une commission ne m'est pas tout à fait inconnu. Je sais pertinemment pour y avoir passé plusieurs heures que le travail accompli en commission (tout parti confondu) constitue une part essentielle et trop souvent méconnue de votre tâche. À l'aire du cynisme et de la désaffection du peuple envers la chose politique, cette commission (sur une problématique aussi fondamentale, que celle du « mourir dans la dignité, ») ne peut que redonner ces lettres de noblesse à l'essence même de votre travail de législateur et de représentant du peuple.

Bien que j'enseigne l'éthique et la philosophie politique depuis 25 ans. Bien que ma formation en bioéthique, terminée tout juste avant d'être élu député de Masson en 2003, m'ait permis d'intensifier et de préciser une réflexion s'échelonnant sur plus de 20 ans spécifiquement sur cette question du « mourir dans la dignité, » ce n'est pas à ce titre que je suis ici ce matin.

Je suis ici à titre de citoyen... et en ce sens je vous remercie d'avoir permis pour la première fois au Québec, que le débat dépasse le cercle des experts. Ces dilemmes éthiques, entourant les situations de fin de vie, ont toujours été l'apanage des experts ou bien judiciairisés (je réfère ici au phénomène de la judiciarisation du politique) je pense ici aux cas Latimer, Sue Rodriguez, j'y reviendrai. Or, depuis l'automne 2009, même si cela n'était pas strictement de votre compétence, vous avez créé un espace de délibération afin de permettre aux citoyens de se prononcer sur une question on ne peut plus intime pour la Personne de l'humain que celle de sa propre fin de vie.

En guise d'introduction

« Apprendre à vivre, c'est apprendre à mourir »

En 1991, après avoir revisité un texte du philosophe Karl Jaspers et inspiré de cette lecture, je pris soin d'inscrire sur un bout de papier l'énoncé suivant : *apprendre à vivre, c'est apprendre à mourir... apprendre à mourir, c'est apprendre à vivre.*

On vit et on meurt tous les jours de notre vie. À partir du moment où l'on a coupé le cordon ombilical, le décompte de notre finitude a commencé. Or, depuis le temps qu'on meurt, comment se fait-il que nous n'ayons pas appris à mieux mourir.

Élisabeth Kübler-Ross, célèbre pour avoir été à l'origine des premiers centres de soins palliatifs aux États-Unis, répondra en partie à cette question (en 2000) dans un livre intitulé « Apprendre à mourir, apprendre à vivre », dans lequel elle propose que pour vivre librement, on doit se débarrasser de la peur de la mort, c'est-à-dire « Apprendre à mourir, pour apprendre à vivre ».

Quelques constatations

1. Je pense qu'on ne peut pas faire l'économie de quelques constatations. D'abord, ma mort, tout comme ma vie, m'appartient. L'autonomie consacrée en droit par le principe de l'autodétermination et sa règle corollaire en contexte biomédical, le consentement libre et éclairé n'est jamais remis en question tout au long de notre vie même en situation de fragilité ou d'urgence extrême. Alors pourquoi en serait-il autrement en fin de vie? Pourquoi un mourant en phase terminale de sa vie n'aurait-il plus le droit à l'autodétermination de sa Personne?
2. D'autre part, si nous sommes ici, c'est que le statu quo n'est plus une option, autant pour les tenants de soins palliatifs (SP) que pour les tenants du libre choix en fin de vie. Cette commission a créé des attentes et à cet égard, vous avez une obligation de résultat.
3. Dernière constatation, cette réflexion, sur le « mourir dans la dignité, » doit sortir des sentiers battus et profiter de l'occasion pour penser une question en périphérie, mais non moins dramatique, le crime par compassion.

Lorsqu'on veut circonscrire des pratiques, afin de décider de leur caractère acceptable sur le plan moral, il faut prendre soin de les définir clairement et d'y apporter les distinctions qui s'imposent. Toute confusion conceptuelle pourrait entraîner un biais qui pourrait nous mener à de faux débats ou de mauvaises solutions.

Ce que je me propose de faire ce matin

1. Faire l'analyse comparative entre les deux tendances suivantes: le droit de mourir associé, dans la littérature, aux soins palliatifs et le droit à la mort associé à l'euthanasie.
2. les distinctions appropriées entre euthanasie, suicide assisté, aide au suicide, crime par compassion.
3. Proposer des pistes de solution

Partie 1

Pourquoi mettre dos à dos les soins palliatifs et l'euthanasie?

Est-ce que la conception liée au droit de mourir (que l'on accepte comme une bonne pratique médicale, contre l'acharnement thérapeutique et dont la résultante consiste en la promotion des soins palliatifs comme ultime et exclusive réponse au mourir dans la dignité), ne devrait-elle pas conduire, dans son accompagnement global vers la mort, à l'euthanasie volontaire, lorsque la volonté de mourir est assumée par le mourant. Pourquoi opposer droit de mourir (soins palliatifs) et droit à la mort (euthanasie), alors que dans certains cas (volontaires) cela pourrait-être complémentaire.

Sue Rodriguez, Chantal Sébire, Tracy et Robert Latimer, depuis plus de 30 ans des drames en fin de vie interpellent notre société. Au moment où je vous parle une personne meurt au bout d'un long processus d'agonie. A-t-elle eu accès à des soins palliatifs lui procurant un accompagnement vers la mort et un soulagement de la douleur digne du respect de la Personne de l'humain? Qu'avons-nous réglé depuis 30 ans. Depuis le rapport de la Commission de réforme du droit, en 1982 (dans lequel les SP sont considérés comme la seule alternative au mourir dans la dignité), à la valse-hésitation du comité sénatorial en 1995 (qui arrive à la même conclusion), sur la scène fédérale, il aura fallu attendre encore dix ans avant de voir le débat reprendre avec le dépôt en 2005 du projet de loi C-407 sur le « droit de mourir dignement » présenté par Francine Lalonde. Nous sommes en 2011, qui a-t-il de changé?

Les soins palliatifs : nécessaires mais insuffisants?

Si les SP ont été retenus comme l'unique alternative au mourir dans la dignité, comment se fait-il que nous n'ayons pas fait ce qu'il fallait depuis 30 ans, pour les rendre accessibles. Et même une fois accessibles, de bons soins palliatifs ne peuvent-ils pas faire surgir en toute sérénité la demande « du mourir »?

Une solution clef devenue le « passe-partout » de la libération des consciences?

Depuis l'émergence du concept des soins palliatifs en Angleterre avec Cicely Sanders (1967), tout un vocabulaire est apparu pour normaliser, ce que l'on appelait avant la reconnaissance des soins palliatifs, *l'euthanasie passive*. Avec la reconnaissance des

soins palliatifs, on acceptait qu'un patient atteint d'une maladie incurable, arrivé à la phase terminale de sa vie, ait le droit de mourir. Contre l'acharnement thérapeutique, il fallait laisser mourir «paisiblement» la personne. Comme si le laisser mourir en soins palliatifs était toujours-déjà «paisible». Toujours est-il que les soins palliatifs sont devenus progressivement synonyme d'une «bonne pratique médicale». Il s'agissait de donner des soins de confort, de contrôler la douleur adéquatement, d'accompagner le mourant (et sa famille) vers la mort avec un personnel spécialisé. Les soins palliatifs se sont rapidement imposés comme la seule réponse admise par les autorités pour la fin de vie d'un mourant. Ce que l'on omet de dire, c'est que l'accès à ce genre d'approche globale des soins palliatifs, tels que pratiqués par Madame Sanders dès 1967 en Angleterre, est encore très limité aujourd'hui au Québec. Ceci est inacceptable. Nous sommes en 2011 et nous ne pouvons pas encore assurer à tous l'accessibilité à ses soins de fin de vie, alors qu'ils sont l'unique réponse moralement acceptée, par les autorités. D'autre part, il arrive souvent que des tenants des soins palliatifs qui s'opposent à l'euthanasie volontaire mettent dos à dos les deux réalités. Alors qu'elles peuvent être complémentaires.

En effet il arrive qu'une demande de mort émerge du processus du mourir en soins palliatifs. Car, le *laisser mourir* n'est pas toujours aussi «paisible» qu'on le laisse croire. Pourquoi refuser à un mourant, qui se sent prêts, de mettre fin à son «mourir-à-petit-feu»? Au nom de quoi cette interdiction? Une demande de mort qui émerge de l'accompagnement vers la mort que prétendent être les soins palliatif, ne serait-elle pas la manifestation d'une forme de réussite de cet accompagnement vers la mort pratiqué en soins palliatifs? En quoi, cette demande d'euthanasie volontaire serait-elle immorale et socialement inacceptable. En quoi cette demande de mort serait-elle un refus de la mort?

En associant le «laisser mourir» aux soins palliatifs on laisse croire qu'il n'y a pas d'intervention en soins palliatifs, au sens où le laisser mourir ne serait pas le faire mourir. Or, les soins palliatifs (le nom l'indique) ce sont des soins qui, contrairement à ce qu'on laisse croire, ont un effet réel sur la fin de vie en ce qu'ils ralentissent le processus du mourir. Contrairement à ce que certains adeptes des soins palliatifs soulèvent, l'euthanasie volontaire ce n'est pas *faire mourir*, c'est écourter, mettre fin, au «mourir-à-petit-feu» qui est déjà installé. Si, un mourant veut aller au bout du «mourir-à-petit-feu», il doit pouvoir le faire, mais celui qui veut assumer avant terme la fin du mourir, pourquoi le lui refuser. Puisque l'euthanasie n'est moralement acceptable que si, et seulement si, elle est volontaire, pourquoi la criminaliser, alors que le suicide est décriminalisé?

Un vieil adage indique qu'à chaque problème, doit correspondre sa solution. Or, pourquoi ne pas régler d'abord ce qui pourrait faire consensus. Il m'apparaît qu'il existe un large consensus, au Québec du moins, sur le fait que l'on doit laisser à un mourant le droit de décider, si tel est sa volonté, du moment de la fin de sa vie.

Partie 2

De quelques distinctions

L'euthanasie n'est pas l'aide au suicide, ni le suicide assisté.

La demande d'euthanasie *volontaire*, provenant d'un mourant en phase terminale de sa vie, qui émergerait durant une dynamique de soins palliatifs, ce n'est ni de l'«aide au suicide», ni le suicide assisté. Il faut distinguer l'*euthanasie* de l'*aide au suicide*. Non pas qu'il n'y ait pas une forme d'assistance dans les deux cas, mais on doit parler d'euthanasie lorsque le patient atteint d'une maladie incurable est rendu en phase terminale de sa vie, c'est-à-dire que le processus du mourir est déjà commencé, ainsi l'euthanasie (qui doit toujours-déjà être volontaire) viendra mettre un terme à l'agonie. Tandis que l'aide au suicide dans sa forme la plus spécifique et médicale (au sens du suicide médicalement assisté) concerne un patient qui arrivé au stade terminal de sa maladie ou pas, n'est pas encore en phase terminale de sa vie, parce que le processus du mourir n'est pas encore installé. Dans certains cas, il pourrait vivre des années avant de se retrouver en phase terminale. D'où le drame humain que vivent certains patients aux prises avec une maladie dégénérative. Nous nous retrouvons donc devant une demande d'*aide au suicide* dans un contexte où le patient n'est pas encore un « mourant ». Par contre sa qualité de vie est atteinte sévèrement, de manière irréversible et le patient peut souffrir énormément (Sue Rodriguez, Chantal Sébire). Soulignons qu'ici aussi il s'agit toujours d'une demande volontaire.

Piste de solution

Respecter l'autonomie morale jusqu'au seuil de la mort

Le droit consacre le principe de l'autodétermination, nul ne peut porter atteinte ou intervenir sur l'intégrité physique d'une personne sans son consentement libre et éclairé. Ce principe qui consacre les pleins pouvoirs d'un individu face à sa personne, semble disparaître comme par magie en fin de vie. Pourquoi ? En quoi un mourant

devrait-il avoir moins de pouvoir sur sa vie qu'au moment où il était en santé ? Apprendre à vivre, n'est-ce pas aussi apprendre à mourir ? Apprendre à mourir, n'est-ce pas aussi apprendre à vivre ? En ce sens, réussir sa vie n'est-ce pas aussi réussir sa fin de vie ? Franchir le seuil de la mort en toute sérénité, en toute quiétude, sans souffrance, n'est-ce pas ce que l'on souhaite tous ? N'est-ce pas ce que l'on peut souhaiter de mieux à autrui?

« Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans celle d'autrui, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme moyen. » nous dira Kant dans les fondements de la métaphysique des mœurs (1785). Tel est le sens que nous devons donner à la notion du respect de la Personne.

Commentaire à propos de l'éternel argument de la pente glissante

Cet argument ne tient pas la route. Il suppose que les milieux de soins de sont pas suffisamment bienveillants, alors qu'ils le sont par définition puisque c'est leur raison d'être.

J'ai même entendu qu'il pourrait s'ouvrir des centres institutionnalisés d'euthanasie pour personne âgée, que la mort en CHSLD deviendrait tout à coup suspecte.

Du même souffle on affirme, que dans des pays où l'euthanasie est légalisée, avec de bons soins palliatifs, il y aurait très peu de demandes d'euthanasie. Alors, pourquoi prendre le risque de la légaliser, poursuivent-ils? Car une légalisation entraînerait une augmentation abusive de l'acte d'euthanasie. Nous ne sommes pas à une contradiction près. Légaliser l'euthanasie ne signifie pas que l'on ne doive pas améliorer l'accès aux soins palliatifs. Mais si la finalité ultime des SP est l'accompagnement vers la mort, en quoi la demande de mort en toute sérénité ne serait-elle pas une des réussites des SP, plutôt qu'un échec ?

Un drame en périphérie du « mourir dans la dignité »

Le crime par compassion n'est pas l'euthanasie.

On ne peut parler du crime par compassion sans avoir en tête Tracy et Robert Latimer. Dans ce cas, le geste posé n'est pas une euthanasie. Non seulement parce que, bien que très souffrante, Tracy Latimer n'était pas en phase terminale, mais aussi parce que le geste ne découlait pas d'une demande volontaire. C'est donc un

crime, par compassion. On a malheureusement assimilé le geste à un meurtre un premier degré puis au second degré. On a fait équivaloir ce crime par compassion à un meurtre crapuleux avec intention malveillante.

Évidemment, la Cour Suprême n'a fait qu'interpréter la « Grammaire du pouvoir-faire » qu'elle avait entre les mains. À la lumière du jugement de la Cour Suprême, on voit bien que le *crime par compassion* ne correspondait pas aux dispositions de droits qui encadrent un meurtre au deuxième degré. Selon la Cour, qui interprétait les paramètres d'un meurtre au second degré, la peine n'était ni cruelle, ni inusitée soit, mais le problème c'est que ce n'était pas un meurtre au second degré, c'était un meurtre par compassion. Le juge de première instance a peut-être voulu corriger cette injuste assimilation en interprétant les dispositions légales de manière à amoindrir la détermination de la peine. Il aurait ainsi créé du droit qui n'existait pas. Ce que la Cour Suprême a vite fait de corriger. Toutefois, la Cour a aussi pris soin d'ajouter et de préciser que le pouvoir exécutif pouvait ultimement renverser la peine en décrétant la « clémence royale ».

Punir un geste qui procède d'une intention bienveillante et qui n'existe pas dans le Code criminel, en l'assimilant à un meurtre au deuxième degré, au même titre qu'un geste socialement reconnu comme crapuleux est une injustice que ne peut et ne doit tolérer notre système de justice. Or, depuis 2001 qu'ont faits les représentants du peuple que sont les législateurs fédéraux pour corriger cette situation?

Une piste de solution

Aucun crime n'avait suscité autant de sympathie que l'affaire Latimer. Même le jury qui ne pouvait que convenir de la culpabilité de Latimer, se préoccupait de la détermination de la peine. Il est normal que dans ce contexte les groupes de personnes handicapées et vulnérables aient fait appel. Il ne fallait pas banaliser le geste. Que faire pour répondre à ces peurs légitimes?

1. Il faut créer une catégorie « crime par compassion » dans le code criminel.
2. Il me semble que si l'on inversait la présomption d'innocence dans le cas d'un crime par compassion, en créant l'obligation non seulement que tous ces gestes soient pris en compte par un jury, mais aussi en donnant le fardeau de la preuve à celui qui a posé le geste (ainsi Latimer aurait eu le devoir de prouver la compassion, au jury), il me semble qu'on atteindrait tous les objectifs. Ne pas banaliser le geste, protéger les personnes vulnérables, et déterminer une peine appropriée et spécifique au geste posé.

Dans le cas de Robert Latimer, le dossier médical de Tracy, les faits repris par la Cour parlent d'eux même : voir annexe

En ajoutant le crime par compassion comme catégorie de crime spécifique dans le code criminel, on se donne la possibilité de faire en sorte que la peine soit adaptée à la preuve de compassion. On n'assimile plus le « crime par compassion » à n'importe quel meurtre crapuleux et l'on rassure les gens qui ne veulent pas que l'on banalise le geste. Le meurtre par compassion reste un crime punissable de manière plus ou moins sévère selon que tu manques ou non à ton fardeau de démontrer la compassion.

Considérer Robert Latimer innocent est un non-sens. Il est coupable oui, mais d'un crime par compassion. Ne pas vouloir introduire la compassion dans le Code criminel me semble une injustice flagrante. Tracy aurait-elle vécu aussi longtemps sans les soins exemplaires de sa famille? La Cour prend la peine d'en faire mention. Voir une Cour témoigner d'autant de sollicitude devant l'acteur d'un « meurtre au deuxième degré » est assez rare. D'autre part, que la Cour prenne la peine de préciser que dans l'état actuel du droit seul le recours à la « clémence royale » peut être invoqué par l'accusé pour se soustraire à la détermination de la peine est aussi un indice du malaise.

En terminant, en lisant les faits retenus par la Cour (en annexe), n'avez-vous pas été submergé d'un sentiment de compassion et d'injustice? Si, nous sommes capables de l'intelligence qui nous permet d'envoyer des robots réparer des stations spatiales autour de la planète, n'avons-nous pas l'intelligence de définir de manière appropriée l'agir humain afin qu'il soit jugé à sa juste mesure?

Peut-on avoir des représentants du peuple, des législateurs (des députés) qui assument leur pouvoir politique et leur responsabilité, plutôt que de les reléguer aux tribunaux qui ne peuvent interpréter des lois qui n'existent pas?

Les faits dans l'affaire Latimer (extrait du jugement de la Cour Suprême)

Les faits :

6 L'appelant, Robert Latimer, est un agriculteur de Wilkie (Saskatchewan). Sa fille de 12 ans, Tracy, souffre d'une paralysie cérébrale grave. Elle est quadriplégique et son état physique la rend immobile. Elle est clouée au lit la plupart du temps. Son état, qui est permanent, résulte d'une altération neurologique survenue à la naissance. Tracy aurait la capacité mentale d'un bébé de quatre mois et elle ne peut communiquer qu'au moyen d'expressions du visage, de rires et de pleurs. Elle dépend entièrement des autres pour prendre soin d'elle. Elle fait des convulsions malgré ses médicaments. On croit qu'elle souffre énormément, et sa douleur ne peut pas être soulagée par les médicaments étant donné que les analgésiques sont incompatibles avec les médicaments contre l'épilepsie et qu'elle a de la difficulté à avaler. Tracy a cinq à six crises d'épilepsie par jour. Elle doit être nourrie à la cuillère, et son manque d'éléments nutritifs lui fait perdre du poids.

7 Des éléments de preuve démontrent que Tracy aurait pu être nourrie à l'aide d'une sonde positionnée dans son estomac, ce qui aurait amélioré son alimentation et sa santé et aurait également pu permettre l'administration d'analgésiques plus efficaces. Les Latimer ont rejeté cette option, car ils considéraient que cette technique d'alimentation était envahissante et constituait la première étape vers le maintien artificiel de la vie de Tracy.

8 Tracy a une déficience grave, mais n'est pas en phase terminale. Ses médecins prévoient qu'elle devra subir de nombreuses chirurgies. Ses problèmes respiratoires se sont aggravés, mais elle n'en est pas aux derniers moments de sa vie.

9 Tracy affectionne la musique ainsi que les feux de camp et elle aime être avec sa famille et aller au cirque. Elle se plaît à écouter de la musique à une radio qu'elle peut utiliser en appuyant sur un bouton spécial. Tracy peut apparemment reconnaître les membres de sa famille et elle manifeste de la joie lorsqu'elle les voit. Elle aime également être bercée doucement par ses parents.

10 Tracy a subi de nombreuses interventions chirurgicales au cours de sa brève existence. On l'a opérée en 1990 pour équilibrer la musculature de sa ceinture pelvienne, puis en 1992 pour corriger la courbure anormale de son dos.

11 Comme la plupart des enfants atteints de quadriparésie avancée et de paralysie cérébrale, Tracy a une scoliose — courbure et rotation anormales du dos — pour laquelle on a dû pratiquer une opération pour implanter des tiges métalliques destinées à soutenir sa colonne vertébrale. Même si l'opération a été couronnée de succès, d'autres problèmes se sont développés dans la hanche droite de Tracy, qui s'est disloquée et lui cause une douleur considérable.

12 Tracy doit subir, le 19 novembre 1993, une autre opération chirurgicale, qui devrait régler son problème de hanche disloquée et, espère-t-on, calmer sa douleur constante. L'opération comporte l'enlèvement de la partie supérieure de l'os de la cuisse, ce qui ferait que le bas de sa jambe serait lâche, n'étant tenu en place que par le muscle et la chair. La période de récupération prévue est d'un an.

13 On dit aux Latimer que cette opération sera douloureuse, et les médecins en cause indiquent qu'il faudra procéder à d'autres opérations pour alléger la douleur provenant de diverses articulations du corps de Tracy. Selon la femme de l'appelant, Laura Latimer, toute autre intervention chirurgicale était perçue comme étant de la mutilation. Robert Latimer estime donc que la vie de sa fille ne vaut pas la peine d'être vécue.

14 Au cours des semaines précédant la mort de Tracy, les Latimer examinent la possibilité de la placer dans un foyer collectif de North Battleford. Elle y a vécu de juillet à octobre 1993, peu avant sa mort, alors que sa mère était enceinte. Les Latimer demandent en octobre que Tracy soit placée dans ce foyer, mais ils décident par la suite qu'ils ne désirent pas à ce moment-là l'y placer de façon permanente.

15 Le 12 octobre 1993, après avoir appris que les médecins veulent effectuer cette opération supplémentaire, l'appelant décide d'enlever la vie à sa fille. Le dimanche 24 octobre 1993, alors que sa femme et ses autres enfants sont à l'église, Robert Latimer emmène Tracy à sa camionnette, l'assoit dans la cabine et insère dans la cabine un boyau lié au tuyau d'échappement de la camionnette. Elle meurt d'intoxication par le monoxyde de carbone.

Luc Thériault, 15 février 2011