

# Exposé de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, présenté le 16 février 2010 par madame Hélène Bolduc, à la Commission de la santé et des services sociaux sur la question du droit de mourir dans la dignité.

Je suis ici à titre de présidente de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD). C'est un honneur et une lourde responsabilité que de me présenter devant vous, afin de plaider au nom de nos membres ainsi que des nombreuses personnes qui nous ont témoigné leur encouragement et gratitude, depuis notre fondation en septembre 2007. Nous souhaitons que cet exposé apporte un éclairage utile à ce débat et qu'il puisse faire une différence.

## Historique

En 2005, madame Francine Lalonde, députée de la Pointe-de-l'Île, a déposé un projet de loi privé pour modifier le code criminel canadien afin de permettre, à certaines conditions, à une personne en fin de vie de mourir dignement, lorsqu'elle en a exprimé le désir clairement. Depuis ce temps, un nouveau projet de loi, légèrement modifié, a été déposé à deux autres reprises. Une première heure de débat sur le projet de loi C-384 a eu lieu en novembre 2009 et une seconde est prévue à la reprise de la session à la Chambre des Communes.

Inspirée par les travaux de madame Lalonde et par les diverses associations ayant les mêmes objectifs ailleurs dans le monde, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, obtient ses lettres patentes le 6 juillet et tient son assemblée de fondation à Montréal le 22 septembre 2007. L'AQDMD fait partie de la World Right to Die Societies (WRtDS) qui regroupe 46 organisations réparties à travers le monde. Depuis 10 ans, trois pays (la Hollande, la Belgique et le Luxembourg) et trois états américains (l'Oregon, l'état de Washington et maintenant le Montana) ont légiféré pour permettre l'euthanasie ou le suicide assisté dans un cadre juridique ayant des balises claires.

Dès sa fondation, notre association a reçu l'appui de l'honorable Claire l'Heureux-Dubé, ex-juge de la Cour Suprême du Canada, dissidente à 4 contre 5, dans la cause de Sue Rodrigues. Celle-ci déclare : « La question doit continuer à être débattue sur la place publique, jusqu'à ce que le gouvernement prenne ses responsabilités et révise sa loi qui criminalise encore une aide médicale en situation de fin de vie avec des souffrances dont on ne peut atténuer la douleur. »

Vous trouverez en annexe une lettre d'une femme qui, à quelques semaines de sa mort, a trouvé le courage d'écrire à madame Francine Lalonde, afin de la remercier pour ce combat qu'elle avait initié au Parlement fédéral. Madame Claire Morrisette était une femme exceptionnelle, une

battante pleine d'énergie, décédée à 53 ans d'un cancer généralisé. Elle nous a légué un témoignage unique qui décrit très bien ce que certains malades vivent et pourquoi l'aide médicale à mourir est nécessaire. Elle avait accepté avant sa mort la publication de sa lettre (voir l'annexe 1).

## **Voici l'énoncé de notre mission et de nos objectifs**

L'AQDMD milite pour que chaque personne ait le droit d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée, et pour que soit respectée sa volonté personnelle. À cet effet, nous voulons obtenir qu'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs ou des souffrances insupportables puisse recevoir, à sa demande, une aide médicale active nécessaire à une fin de vie digne et sans souffrances. Il faut, pour cela, obtenir que cette aide médicale active soit décriminalisée et qu'une loi fixe clairement le cadre et les conditions du libre exercice de ce droit. Les principes directeurs de cette mission se trouvent plus en détail dans le Manifeste de l'AQDMD (voir l'annexe 2).

## **Enjeux actuels sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté**

Notre association est jeune et ne compte que 275 membres, mais nous avons reçu de nombreux témoignages par téléphone ou courriel, ainsi que des demandes d'appel à l'aide. Après trois ans de conférences et d'entrevues avec les médias, nous savons que nous parlons au nom de beaucoup de personnes. Des histoires déchirantes, des confidences familiales sur des fins de vie cruelles, des récits de mort par arrêt de traitement et d'hydratation nous confirment l'existence de situations qui nous paraissent inacceptables. Nous avons la certitude que la population est sensible à ces drames et souhaite, comme nous, un changement aux lois. Actuellement, notre association n'a rien à offrir comme soutien et solution aux personnes qui, malgré leur condition sans issue, nous demandent lucidement de les aider à mourir. Nous les référons à leur médecin traitant et leur promettons de continuer notre engagement à informer et à regrouper ceux et celles qui veulent convaincre les législateurs qu'il faut passer à l'action.

La qualité de fin de vie est une question qui revient fréquemment dans nos échanges. Ces considérations sont subjectives, et c'est pour cela que décider à la place des autres n'est plus acceptable dans une société qui reconnaît déjà plusieurs droits civiques, mais pas encore celui qui est fondamental : la liberté ultime de choisir quand et comment on souhaite mourir. Le Collège des médecins du Québec a reconnu officiellement, dans un document de réflexion rendu publique en novembre 2009, l'impasse du cadre juridique actuel, source d'un conflit éthique entre le devoir de respecter l'autonomie du malade et l'impossibilité d'accéder à sa demande d'abrégé ses souffrances en fin de vie.

Voici le commentaire du Dr Yves Lamontagne, président du Collège des médecins du Québec, dans un extrait du communiqué de presse du CMQ du 4 novembre 2009.

*« Le statut quo législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique vécue par les patients et les médecins et limite le développement des soins appropriés en fin de vie. Il faut sortir de la logique de droits actuelle pour aller vers une logique de soins appropriés et adopter le cadre législatif en conséquence. Ce cadre législatif doit permettre de rassurer les patients, les médecins et la société, à l'effet que les soins prodigués soient les plus appropriés possible. »*

Il y a deux conceptions fondamentales de la dignité humaine. Il y a celle qui affirme qu'un homme est digne en soi au sens philosophique du terme et que, par sa condition unique dans la création, sa vie serait sacrée. Sa noblesse et sa qualité d'être supérieur doué de raison le rendrait apte à surmonter toutes les souffrances avec courage. Tel un héros ou un saint, il ferait preuve de dignité en acceptant toutes les souffrances, en leur donnant un sens. Cette vision rédemptrice de la souffrance n'est pas celle de toute la société. Le discours religieux officiel et celui moins officiel de certains médecins et éthiciens, insistent sur le devoir de prolonger la vie le plus longtemps possible au nom de leurs propres valeurs.

Nous ne partageons pas cette vision de la vie et de la mort. Le sens que chacun donne à sa vie est essentiel à notre définition de la dignité humaine. Le respect de l'autonomie de la personne et de ses volontés est la raison même de notre engagement. Une forte majorité de personnes croit que l'euthanasie et le suicide assisté sont des solutions acceptables en certaines circonstances.

Le Dr Marcel Boulanger, vice-président de notre association, a traduit une conférence du professeur Rodney Syme, médecin oncologue d'Australie, qui a été prononcée devant les membres de la Faculté de Droit de l'Université de Sydney, en octobre 2008. Je citerai ici le paragraphe qui décrit sa conception de la Bonne Mort : *« Les recherches montrent que, pour la majorité, les choses sont claires : une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, acceptation qui permet une franche communication à la famille et aux amis de ce qu'ils représentent pour vous, de leur place dans votre vie. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété toxique. Elle implique un minimum de souffrance, certainement pas un degré intolérable de souffrance dans le sens large de ce terme. Une bonne mort permet de dire adieu et non de mourir seul. Et pour plusieurs, elle inclut un contrôle du mourir en paix, avec la possibilité de choisir quand, où et comment on mourra. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité. »* Pour connaître le résumé de cette conférence, veuillez consulter l'annexe 3.

Plus près de nous, le Dr Marcel Boisvert, membre de notre association et pionnier en soins palliatifs, est l'un des rares, sinon le seul médecin encore en pratique active, à avoir eu l'audace de lever le voile du silence entourant les souffrances en fin de vie. Il a fait sien la définition de la douleur globale, souvent impossible à soulager. Ce pénible sentiment résulte d'une faiblesse grandissante qui enlève toute autonomie, avec une diminution des capacités de se mobiliser, de se vêtir et de prendre soin de soi-même. C'est voir son corps se détériorer, sans perspective d'amélioration. La perte même de son identité vide la vie de tout son sens et rend, pour certains, la vie indigne d'être vécue.

## Soins palliatifs, sédation palliative, sédation terminale et euthanasie

Les fins de vie diffèrent et sont imprévisibles. Alors, le choix entre les différentes manières de soulager les souffrances dépend beaucoup des circonstances. Avoir l'assurance que l'on peut demander et recevoir une aide médicale quand on aura atteint ses limites, serait une excellente façon de soulager l'anxiété à l'approche de la mort (voir l'annexe 4).

Les soins palliatifs et l'euthanasie ne s'opposent pas et, pour la grande majorité des cas, dans les pays où l'euthanasie est légale, les deux approches se succèdent ou se complètent. Aux Pays-Bas, la sédation terminale est même pratiquée trois fois plus souvent que l'euthanasie et ceci, par décision du malade (7,1 % contre 1,7 %) (voir l'annexe 5).

La sédation palliative, la sédation terminale, les protocoles de détresse sont souvent considérés par la population comme de l'euthanasie, alors qu'ils sont des actes thérapeutiques exceptionnels et légaux. Cette confusion s'ajoute aux incohérences de plusieurs décisions qui prolongent inutilement les souffrances du mourant.

Une loi claire permettrait, aux malades et aux médecins, toute la transparence nécessaire à une communication authentique entre le mourant, sa famille et les soignants.

## Testament de vie

L'AQDMD encourage ses membres et la population à faire son testament de vie. Nous faisons la promotion d'un modèle que nous avons élaboré avec des médecins et des juristes. Il est gratuit et accessible sur notre site internet, et nous le distribuons aux personnes qui en font la demande. En général, cela rassure les personnes âgées, angoissées à l'idée qu'elles pourraient perdre leurs facultés mentales. Nous les encourageons à rédiger leurs directives anticipées, à trouver une personne de confiance à qui elles vont confier le mandat d'exécuter leurs volontés, et à en communiquer le contenu à leur médecin. Nous leur promettons que ces volontés seront respectées (voir l'annexe 6).

Serait-il nécessaire de rendre contraignant le testament de vie par une loi spéciale? Aux juristes d'en discuter. Pour le moment, nous avons la conviction que les équipes médicales respectent le testament de vie. Est-ce généralisé? Nous n'avons aucune donnée sur le sujet.

La mort survient de moins en moins naturellement : dans 40 % des cas, elle est le résultat d'une décision médicale. Afin de faciliter la tâche des familles et des soignants, nous croyons que les directives de fin de vie devraient devenir la règle dans les établissements de santé à tous les niveaux. Faire un testament de vie n'a jamais fait mourir personne.

## Pour conclure

J'ai eu la chance de discuter avec des médecins européens qui ont pratiqué l'euthanasie. Ces derniers m'ont convaincue que celle-ci fut toujours faite avec compétence et respect. Cet acte médical constitue, pour eux, un devoir difficile, mais reste un geste d'amour et de compassion. Les témoignages révèlent aussi que les familles sont en paix avec le choix de leur proche pour une mort libre et digne.

Finalement, nous remercions la Commission de la santé de des services sociaux de nous avoir invités à participer à ce débat sur le droit de mourir dans la dignité.

## Annexes

- 1) *La vie quand on a envie d'euthanasie*, témoignage de Claire Morrisette;
- 2) *Manifeste de l'AQDMD. Mourir dans la dignité : l'ultime liberté* (mission, objectifs, droits et responsabilités);
- 3) Introduction et résumé de la conférence du docteur Rodney Syme : *A good death : Challenging Law and Medical Ethics (Une bonne mort : un défi au droit et à l'éthique médicale*, traduit par le docteur Marcel Boulanger);
- 4) *Six années d'euthanasies légales en Belgique : un bilan*. Dr Marc Englert, professeur à l'ULB, membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'euthanasie;
- 5) *End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act*;
- 6) *Testament de vie* proposé par l'AQDMD.