

JE RECLAME LE DROIT DE CHOISIR MA FIN DE VIE

*Mémoire personnel présenté à la Commission
spéciale sur la question de mourir dans la dignité*

Carole Lafrance, citoyenne

14/07/2010



JE RÉCLAME LE DROIT DE CHOISIR MA FIN DE VIE

*Mémoire personnel présenté à la Commission spéciale sur la question
de mourir dans la dignité*

Table des matières

Remerciements	2
Résumé du mémoire	2
Introduction	3
Voici ce que je demande	4
Une situation actuelle porteuse de risques de dérives	4
Euthanasie ou suicide médicalement assisté	5
Les conditions, les balises	5
1. Une demande volontaire	5
2. Une demande libre et éclairé	5
3. Un encadrement légal clair, balisé et contrôlé	6
Des expériences personnelles qui motivent ma position	6
La mort d'une femme unique, aimante et aimée	6
La mort de Charles, un ami qui a eu de la chance	7
La mort de Bébé sans nom... ..	7
Mes réponses aux opposants d'une aide à mourir	8
Les dérives ?	8
Le caractère sacré de la vie ?	8
La vulnérabilité des personnes malades	9
Le bris de confiance en son médecin	10
Changer la loi pour une minorité ?	10
Soins palliatifs versus euthanasie ?	11
Conclusion	12
Références	12
ANNEXE 1	13
ANNEXE 2 - Autres questions posées dans le document de consultation	19

REMERCIEMENTS

Je tiens par la présente à remercier les membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité pour l'honnêteté et la grande qualité du document de consultation. Ce document, clair et intègre, m'inspire confiance. J'ai l'espoir que les citoyens et citoyennes seront entendus et respectés dans leurs valeurs propres. Merci à l'Assemblée Nationale d'avoir accepté d'entamer le débat.

RESUME DU MEMOIRE

Je crois profondément que tout être humain devrait avoir le droit de demander et d'obtenir une aide médicale lorsqu'il juge en avoir besoin, et ce dans des conditions balisées. Le présent mémoire présentera ma demande et les conditions précises dans lesquelles la pratique de l'aide médicale à mourir devrait être balisée. Je répondrai ensuite à certains arguments défavorables présentés dans le document de consultation de la Commission spéciale. Enfin, je présenterai des histoires personnelles qui m'ont particulièrement touchées et raffermie dans mes convictions. Afin de ne pas alourdir le texte, j'ai répondu en annexe 2 à certaines autres questions soulevées dans le document de consultation.

INTRODUCTION

« S'éteindre paisiblement entouré de ses proches ou tout simplement mourir dans son sommeil, voilà ce que plusieurs souhaitent pour la fin de leur vie. Mais, malheureusement, mourir peut être synonyme d'une lente agonie ou d'une longue déchéance. »

Geoffrey Kelley, président de la Commission spéciale, illustre ici un enjeu majeur dans le présent débat. Pour tous ceux et celles, heureux gagnants de la roulette russe de la vie, qui connaîtront une mort naturelle douce, la question de mourir dans la dignité ne se posera pas. Tant mieux. Mais, qu'en sera-t-il pour moi? Pour mon amoureux, mon fils, mes amis? Pour vous ?

L'acharnement thérapeutique est largement contesté. Cependant, avec les avancées médicales et technologiques, il devient très difficile de tracer un trait entre l'acharnement et l'aide médicale souhaitable. Ce qui pourrait être souhaitable pour vous, pourrait être acharnement pour moi. Pourquoi et de quel droit des tiers pourraient-ils décider à ma place? Je refuse de me voir imposer ces décisions intimement personnelles et je crois que toute société civilisée qui fait des avancées sur le plan médical a le devoir d'avancer aussi sur les plans éthiques en permettant à chacun et chacune d'être respecté dans ses croyances et capacités.

La société québécoise a grandement avancé dans ce sens, notamment avec la reconnaissance de l'inviolabilité et l'intégrité de la personne qui reconnaît le droit de refuser un traitement, même si cela mène assurément vers la mort. (Article 10 et 11 du Code civil – Voir annexe 1). Autrefois, on aurait interprété ceci comme de la non assistance à une personne en danger. C'est un premier pas. Mais, il en reste d'autres importants à franchir.

Je profite donc de l'opportunité qui m'est offerte pour exprimer mon accord sur le droit de demander une aide médicale à mourir dans des conditions balisées clairement. Le présent mémoire s'inspire de trois sources : premièrement le document de consultation, ensuite, d'autres lectures sur le sujet, incluant la consultation de sites Internet et finalement d'expériences personnelles qui ont consolidé mes convictions profondes.

Je débiterai tout d'abord par une définition de cette aide et des conditions dans lesquelles je pense que notre société devrait baliser cette

pratique. J'exposerai ensuite quelques expériences personnelles qui motivent mon opinion. Puis, je répondrai à quelques uns des arguments apportés par les opposants à ce droit. Finalement, je répondrai en annexe à quelques unes des autres questions soulevées dans le document de consultation de la Commission spéciale.

VOICI CE QUE JE DEMANDE

Je demande qu'il soit permis à une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables, de demander et recevoir une aide médicale active nécessaire à une fin de vie paisible et sans souffrance.

UNE SITUATION ACTUELLE PORTEUSE DE RISQUES DE DERIVES

J'ai peur de la situation actuelle. Le fait que la loi ne reconnaisse pas le droit à cette aide médicale à mourir me paraît porteuse de lourds dangers :

- Danger que des médecins prennent clandestinement des décisions non souhaitables et ne suivent pas les balises que notre société devraient décider.
- Danger qu'on ne vienne pas en aide à une personne qui n'en peut plus de souffrir.
- Danger que des médecins portent seuls et souffrent du poids de leur décision personnelle d'aider ou pas une personne qui n'en peut plus de souffrir.

4

Voici, à mon sens, de réels risques de dérives. À mon avis, ces risques de dérives sont actuellement présents et le fait de légiférer les diminuerait. Évidemment, la législation ne pourrait éliminer TOUS les risques de dérives, mais, à mon avis, ces risques seraient forcément diminués.

Dans son livre : *Pitié pour les hommes, l'euthanasie : le droit ultime*, le Dr Denis Labayle, médecin français parle d'hypocrisie. Il considère qu'en refusant d'aborder les problèmes posés par la mort, la société laisse s'installer un décalage entre une réalité médicale clandestine et le code pénal. (Pages 10,11). J'abonde dans le même sens que lui aussi, quand il dénonce les difficultés inhérentes au fait que les médecins soient placés devant des situations où la loi ne leur permet pas la compassion demandée par certains malades en fin de vie. C'est une situation

problématique. Les médecins sont aussi des humains et ils auraient besoin d'être soutenus dans de telles situations. Mais comment apporter un soutien quand on nie la réalité ? Quand on allègue faussement que toutes les souffrances peuvent être soulagées ?

EUTHANASIE OU SUICIDE MEDICALEMENT ASSISTE

Il m'importe peu que la personne choisisse de mettre fin elle-même à sa vie ou qu'elle choisisse que le geste soit posé par une personne du corps médical. C'est à chacun, chacune de choisir entre une ou l'autre de ces solutions. De plus, il est important que les personnes qui ne pourraient pas se donner elles-mêmes la mort, par exemple en cas de paralysie complète, aient les mêmes droits que les autres personnes encore capables de procéder de manière autonome. L'une ou l'autre de ces solutions devraient pouvoir être offerte. Par ailleurs, ce qui importe, ce sont les conditions dans lesquelles cette pratique serait utilisée.

LES CONDITIONS, LES BALISES

1. Une demande volontaire

La première condition et la plus importante est que ce geste soit volontaire. En effet, ce qui différencie un meurtre ou un assassinat de l'aide que je réclame, c'est le fait que le choix soit fait par la personne elle-même. Aussi, dans votre définition de l'euthanasie : « Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. » il manque un élément essentiel, la volonté de la personne qui demande à mourir. De plus, cette demande doit être libre et éclairée.

2. Une demande libre et éclairé

Pour que la demande soit éclairée, il est nécessaire que la personne ait reçu toutes les informations pertinentes sur son état de santé et sur les choix qui s'offrent à elle. Il faut donc qu'un ou des médecins qualifiés puissent donner cette information.

Il faut aussi que cette demande soit libre. La personne ne doit donc pas faire l'objet de pression sous prétexte, par exemple, qu'elle pourrait constituer un fardeau. Le soutien de professionnels formés serait

essentiel afin d'évaluer et détecter toute forme de pression externe et d'aider la personne à prendre cette décision librement.

3. Un encadrement légal clair, balisé et contrôlé

Nous en arrivons à un encadrement légal clair, balisé et contrôlé. On ne peut laisser au hasard ou à la bonne volonté des personnes en cause le soin d'utiliser cette pratique comme bon leur semble. Il faut que tout soit fait de façon transparente, que des règles claires soient suivies et que les personnes en cause en rendent compte ensuite. En Belgique, une commission fédérale de contrôle et d'évaluation étudie chacun des cas d'euthanasie. Voilà comment on peut contrer les dérives.

DES EXPERIENCES PERSONNELLES QUI MOTIVENT MA POSITION

La mort d'une femme unique, aimante et aimée

J'ai personnellement vu ma belle-mère mourir dans des conditions que je ne souhaiterais à personne. Elle est restée souffrante, intubée et branchée pendant plusieurs jours (une éternité m'a-t-il alors semblé) alors que plusieurs de ses organes vitaux étaient irrémédiablement atteints. Son cœur étant le plus fort, il aura fallu, à la fin, que le médecin décide de la débrancher pour mettre fin à sa souffrance et à son agonie. Nous qui l'aimions, sommes restés impuissants et à l'écart. Elle, intubée et la plupart du temps inconsciente, n'a jamais pu s'exprimer sur son désir de continuer ou non. Aussi, il est possible qu'elle ait été débranchée plus vite qu'elle ne l'aurait souhaité, tout comme il est aussi possible que ce soit plus tard. Ces deux possibilités me paraissent mathématiquement plus fortes que la possibilité que le médecin ait été « divinement éclairé » pour savoir exactement à quel moment elle était prête à faire le grand saut... Sans compter que ce genre de mort, étouffée, « comme noyée », a probablement été atroce pour elle et, j'en suis convaincue, moins humain que si on lui avait administré une médication qui l'aurait fait mourir paisiblement, dans un sommeil profond.

La mort de Charles¹, un ami qui a eu de la chance...

Après avoir décidé de mettre fin à une dialyse qu'il ne peut plus supporter, mon ami Charles a eu la chance d'avoir accès à une maison de soin palliatifs. Entouré jusqu'à la fin par des gens qu'il aimait, ses derniers jours ont été empreints de sérénité. Il s'est arrêté de respirer, simplement, sans avoir eu à souffrir plus qu'il ne pouvait supporter, au moment où il l'a choisi, sans pression aucune de ceux qui l'aimait et en ayant pu recevoir les informations dont il avait besoin pour faire son choix. Pourquoi, Charles a-t-il eu cette chance ? Parce qu'il pouvait, légalement, choisir d'arrêter un traitement vital pour lui. Est-ce juste que lui ait ce choix et pas les personnes souffrant de pathologie ne nécessitant aucun traitement qu'elles pourraient refuser ? Ah, oui, on peut toujours refuser l'alimentation et l'hydratation. Mais qui souhaiterait mourir de faim ou de soif ? Pas moi...

La mort de Bébé sans nom...

On a légalement mis fin à la grossesse d'une femme que je connais parce qu'on a découvert, en toute fin de grossesse (à plus de 34 semaines) que le bébé n'avait pas de corps calleux, ce qui aurait eu comme conséquence de lourds handicaps intellectuels et moteurs. Par ailleurs, ma nièce à accouchée d'une magnifique petite fille à un peu moins de 26 semaines de grossesse. La petite a survécu et se développe maintenant très bien. Alors, pourquoi ce fœtus de plus de 34 semaines pouvait-il être éliminé ? Et s'il était né prématurément, aurait-on dû le laisser souffrir jusqu'à ce qu'il meure tout seul ? Après combien de jours, de semaines, ou d'années de souffrance pour cet enfant et pour ses parents ? À mon avis, cela aurait été terrible et injuste ! Il faut se pencher sur la question et uniformiser les droits des bébés et fœtus, nés ou pas. Si on pense que la vie d'un fœtus n'est pas souhaitable à cause de trop lourds handicaps, il faut considérer le même droit pour ceux qui sont nés AVANT qu'on ne découvre leurs trop lourds handicaps. Dans le cas dont je vous parle, les parents ont eu droit à du soutien, ont eu droit de réfléchir ensemble et de donner leur avis. On a considéré leur avis, étudié leur demande au sein d'un comité d'éthique pluridisciplinaire. Bref, parce qu'il y avait une possibilité légale de choisir, des conditions ont été mises en place pour aider ces parents à prendre leur décision en considérant le bien de l'enfant à naître et en leur offrant un soutien adéquat. Bien sûr, ce fut

¹ Le prénom a été changé pour préserver la confidentialité sur l'identité de la personne

une situation difficile et déchirante, mais, moins traumatisante que si elle s'était déroulée dans un cadre non balisé par la loi.

MES REPONSES AUX OPPOSANTS D'UNE AIDE A MOURIR

(Arguments défavorables cités dans le document de consultation)

Les dérives ?

« D'abord, les opposants à la légalisation d'une aide à mourir appréhendent des dérives. À titre d'exemple, ils craignent que les critères auxquels devraient répondre les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ne soient pas toujours respectés ou qu'ils s'élargissent avec le temps. On avance souvent cet argument comme celui de la « pente glissante ».

Outre les arguments sur les risques actuels de dérive, je considère important de tenir compte des expériences vécues par les pays où la législation est déjà adoptée. Ainsi, dans un texte que nous pouvons retrouver sur le site de l'AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité), un médecin Belge, le Dr Marc Englert, professeur et membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie affirme que les objectifs de leur loi sont en grande partie atteints. Son application depuis les six dernières années n'ont donné lieu à aucune dérive, au contraire, elle a permis une mort paisible, souvent auprès des siens. Elle a aussi permis de mettre fin aux euthanasies clandestines pratiquées dans des conditions inadéquates. (Voir en annexe des extraits significatifs de ce bilan). Pour ce qui est d'élargir les avec le temps, il est bien possible qu'on doive le faire pour répondre, par exemple, pour des cas de néonatalogie. Notre société évolue, allons-y pas à pas.

8

Le caractère sacré de la vie ?

« D'autres croient aussi que le fait de légaliser ces pratiques revient à nier le caractère sacré de la vie et risque de banaliser un geste, celui de donner la mort. Toujours selon ces derniers, si la volonté individuelle est une valeur importante à respecter en fin de vie, les valeurs sociétales doivent aussi être réaffirmées. Ils précisent que, peu importe sa condition, chacun de nous est porteur d'une dignité propre et inaliénable au fait d'être un humain. »

À nouveau, je me réfère à un texte du site Internet de l'AQDMD, écrit par feu Claire Morissette, décédée d'un cancer. Ce texte qui me parle beaucoup, donne le point de vue d'une personne qui s'est retrouvée en situation où elle aurait souhaitée avoir accès à l'euthanasie. Voici ce qu'elle dit à ce sujet :

« Je vais mourir, et je le sais. Vous aussi allez mourir un jour, le savez-vous ? Les gens qui clament «La vie, la vie !» semblent souvent vouloir absolument éviter un regard sur la mort, ultime étape de la vie. ... Grelottement, nausée, décharnement, épuisement, écœurement, pestilence, et chagrin des proches, vous appelez ça «La vie ! Oh ! La vie !» ? Oui, c'est encore la vie, l'envers de la vie, un envers insupportable, et c'est là que les gens demandent, bien raisonnablement, leur laissez-passer pour l'au-delà. »

Quand on lit le texte de madame Morissette, on ne pense pas à banaliser la mort, bien au contraire. Pour ne pas être « banale » la mort ne doit pas pour autant devenir « traumatisante ! » Ni pour le mourant, ni pour ses proches. D'autre part, les valeurs d'une société évoluée et civilisée devraient inclure la compassion envers les personnes qui souffrent et qui demandent à partir pour de bonnes raisons.

La vulnérabilité des personnes malades ?

« La vulnérabilité des personnes en fin de vie inquiète également ceux qui rejettent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Selon eux, des personnes malades pourraient réclamer qu'on les aide à mourir parce qu'elles redoutent d'être un fardeau pour leurs proches ou pour la société, ce qui paraît inacceptable aux opposants. Dans un contexte de fin de vie, ils se demandent s'il est vraiment possible de prendre des décisions libres et éclairées. »

Je réponds : de quel droit peut-on prétendre qu'en fin de vie une personne n'est plus en mesure de prendre une décision libre et éclairée ? Je pense que jusqu'à preuve du contraire, personne n'est mieux placée que la personne elle-même pour juger de ce qu'elle souhaite, de ce qu'elle est capable ou non de supporter. Au nom du droit de choisir pour soi, je réclame, qu'on écoute l'opinion et la demande d'une personne qui souhaite mettre fin à ses souffrances. Bien sûr, dans le cadre de balises sécuritaires. Nous pourrions alors être certains que la personne ne souffre pas simplement d'une dépression passagère qui pourrait brouiller sa

capacité de faire un choix éclairé et qu'elle ne fait justement pas les frais d'une pression induite de son entourage. Je crois même qu'en ouvrant le dialogue entre la personne mourante et le corps médical, on diminue ces risques.

Le bris de confiance en son médecin ?

« Au surplus, selon les opposants, la relation de confiance entre une personne et son médecin pourrait être ébranlée. S'il peut procéder à l'euthanasie, ceux qui sont contre sa légalisation craignent que le médecin ne fasse pas tout pour maintenir son patient en vie. »

Cet argument me fait bondir. Depuis quand, un médecin assez humain, ayant une compassion assez grande pour accepter un tel geste d'abnégation pour son prochain pourrait-il devenir tout-à-coup un mauvais médecin ? Je pense que le contraire se produirait : en enlevant toute la culpabilité induite par la clandestinité, en soutenant adéquatement les médecins dans cette pratique, en encadrant cette pratique, nous mettrions en place des conditions contribuant à humaniser le travail des médecins auprès de leurs patients en fin de vie. ... De plus, j'ai plutôt l'impression qu'un médecin n'accepterait qu'en dernier recours d'apporter une telle aide et ferait toujours tout en son pouvoir pour éviter cette situation... jusqu'à ce que le choix s'impose. Dans son exposé à la Commission spéciale, madame Hélène Bolduc, présidente de l'AQDMD (association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité) témoigne dans le même sens :

« 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. »

Changer la loi pour une minorité ?

« Dans les pays où l'aide à mourir est légalisée, le nombre de requêtes pour une telle aide est limité. Aussi, les adversaires de la légalisation se demandent pourquoi on devrait changer les lois et courir le risque de dérives, et cela, pour satisfaire le souhait d'une minorité. »

Je répète que je ne crois pas aux risques de dérives, au contraire. Certaines maladies sont très rares : doit-on pour autant laisser souffrir les gens qui en sont atteints ? Depuis quand laisse-t-on tomber des gens qui souffrent sous le seul prétexte qu'ils sont peu nombreux ? ... à nouveau, je rappelle qu'en ce qui me concerne, je ne veux pas prendre le risque que la roulette russe de la vie tombe sur moi. Et vous ? Si c'était votre cas, qu'en penseriez-vous ? De plus, si le nombre de requêtes pour une telle aide est limitée, c'est bien la preuve qu'il n'y a **pas** de dérive...

Soins palliatifs versus euthanasie ?

« Enfin, on juge qu'il existe d'autres moyens de venir en aide aux personnes en fin de vie, notamment par la bonification des ressources dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée et des services de soins palliatifs. En outre, on pense que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pourrait mener à une baisse de l'offre et des investissements en recherche dans le domaine des soins palliatifs. »

Loin de s'opposer, en ce qui me concerne, je pense que l'aide médicale à mourir devrait s'inscrire dans un continuum de soins palliatifs. On commence par tenter tout ce qu'on peut médicalement pour aider la personne. On passe aux soins palliatifs quand la médecine ne peut plus sauver la vie de la personne. On passerait à l'euthanasie quand les soins palliatifs auraient échoués, ou ne suffiraient plus. Dans de rares cas ? Tant mieux !

De plus, en se référant au livre « *Face à la mort* » (page 123.), on peut constater que c'est ainsi que les Belges ont intégré la pratique de l'euthanasie à leurs soins de fin de vie:

« Dans le dialogue sur la mort digne, les soins palliatifs et l'euthanasie sont des choix complémentaires. »

Ce livre est un recueil de récits d'euthanasies basés sur l'expérience d'une équipe soignante d'un hôpital belge. Dans sa préface, madame Jacqueline Herremans, avocate et [Membre de la commission d'évaluation et de contrôle "Euthanasie"](#), qualifie les expériences décrites dans ce livre en ces termes : moments d'apaisements, départs sereins, dédramatisation des derniers instants de la vie, réappropriation de sa propre mort. (Page 3). Elle dit aussi en page 4 : « La lecture de ces récits permet de se rendre compte du progrès immense que notre société a connu en libérant la parole, en humanisant la fin de vie. »

La lecture de tous ces récits m'a personnellement convaincue de la justesse des ces propos.

CONCLUSION

En conclusion, je remercie tout lecteur qui a bien voulu lire le présent document jusqu'ici. J'invite tous les québécois à profiter de cette belle opportunité pour exprimer leur opinion. Plus il y aura de personnes qui exprimeront leur avis, plus on pourra en tenir compte et arriver à un projet de loi qui répondra à nos besoins et à notre culture québécoise ! J'invite également les lecteurs à consulter les sites Internet de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité et celui de l'Assemblée nationale. Ils y trouveront une mine d'informations pertinentes sur le sujet.

REFERENCES

Commission spéciale Mourir dans la dignité. (Mai 2010). *Document de consultation*.

Dr Marc Englert. (2009) *Six années d'euthanasies légales : un bilan*.

Équipe de soutien du Réseau hospitalier d'Anvers, campus Middelheim. Éditions Aden. (2008). *Face à la mort, Récits d'euthanasies*.

Labayle, Denis. Éditions Stock (2009). *Pitié pour les hommes, l'euthanasie, le droit ultime*.

Sites internet consultés :

Site de l'Assemblée nationale

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/consultations/consultation-97-20100525.html>

Site de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité

http://www.aqdmd.qc.ca/attachments/File/Expos_.pdf

ANNEXE 1 – EXTRAITS DU CODE CIVIL QUÉBÉCOIS

CHAPITRE PREMIER DE L'INTÉGRITÉ DE LA PERSONNE

10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

1991, c. 64, a. 10.

SECTION I DES SOINS

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

1991, c. 64, a. 11.

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

1991, c. 64, a. 12.

13. En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

1991, c. 64, a. 13.

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait.

1991, c. 64, a. 14.

15. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1.

16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

Elle est, enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit.

1991, c. 64, a. 16.

17. Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents.

1991, c. 64, a. 17.

18. Lorsque la personne est âgée de moins de 14 ans ou qu'elle est inapte à consentir, le consentement aux soins qui ne sont pas requis par son état de santé est donné par le titulaire de l'autorité parentale, le mandataire, le tuteur ou le curateur; l'autorisation du tribunal est en outre nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents.

1991, c. 64, a. 18.

19. Une personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Un mineur ou un majeur inapte ne peut aliéner une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, tuteur ou curateur, et l'autorisation du tribunal.

1991, c. 64, a. 19.

20. Une personne majeure, apte à consentir, peut se soumettre à une expérimentation pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

1991, c. 64, a. 20.

21. Un mineur ou un majeur inapte ne peut être soumis à une expérimentation qui comporte un risque sérieux pour sa santé ou à laquelle il s'oppose alors qu'il en comprend la nature et les conséquences.

Il ne peut, en outre, être soumis à une expérimentation qu'à la condition que celle-ci laisse espérer, si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé ou, si elle vise un groupe, des résultats qui seraient bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe. Une telle expérimentation doit s'inscrire dans un projet de recherche approuvé et suivi par un comité d'éthique. Les comités d'éthique compétents sont institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désignés par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; le ministre en définit la composition et les conditions de fonctionnement qui sont publiées à la *Gazette officielle du Québec*.

Le consentement à l'expérimentation est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur, et, pour le majeur inapte, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que l'expérimentation, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un représentant légal en temps utile, le consentement est donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par le majeur; il appartient au comité d'éthique compétent de déterminer, lors de l'examen d'un projet de recherche, si l'expérimentation remplit une telle condition.

Ne constituent pas des expérimentations les soins qui, selon le comité d'éthique, sont des soins innovateurs requis par l'état de santé de la personne qui y est soumise.

1991, c. 64, a. 21; 1998, c. 32, a. 1.

22. Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle.

1991, c. 64, a. 22.

23. Le tribunal appelé à statuer sur une demande d'autorisation relative à des soins ou à l'aliénation d'une partie du corps, prend l'avis d'experts, du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, du tuteur ou du curateur et du conseil de tutelle; il peut aussi prendre l'avis de toute personne qui manifeste un intérêt particulier pour la personne concernée par la demande.

Il est aussi tenu, sauf impossibilité, de recueillir l'avis de cette personne et, à moins qu'il ne s'agisse de soins requis par son état de santé, de respecter son refus.

1991, c. 64, a. 23; 1998, c. 32, a. 2.

24. Le consentement aux soins qui ne sont pas requis par l'état de santé, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une expérimentation doit être donné par écrit.

16

Il peut toujours être révoqué, même verbalement.

1991, c. 64, a. 24.

25. L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé.

L'expérimentation ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et des contraintes subies.

1991, c. 64, a. 25.

ANNEXE 2

Extraits(*) de : « SIX ANNÉES D'EUTHANASIES LÉGALES : UN BILAN » par le **Dr Marc Englert**, professeur et membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie en Belgique

Les objectifs de la loi étaient de « permettre le respect des volontés de malades en situation médicale désespérée et en grande souffrance qui souhaitent qu'il soit mis fin à leur vie par une aide médicale active » et de rendre « possible une pratique correcte et contrôlée de l'euthanasie, de mettre fin aux euthanasies clandestines généralement pratiquées par des moyens médicaux inadéquats n'assurant pas une mort dans les conditions souhaitées. »

« L'euthanasie reste exceptionnelle puisqu'elle ne concerne que près de 4 décès sur mille. Les prédictions alarmistes qui faisaient croire que la légalisation entraînerait une épidémie d'euthanasies ne se sont pas vérifiées. La raison principale est, bien entendu, la volonté de vivre malgré la souffrance pour autant que la vie soit supportable, ce que permettent souvent les soins palliatifs, très développés dans notre pays. »

« Il s'agissait toujours d'affections incurables particulièrement graves et s'accompagnant de grandes souffrances : des cancers généralisés ayant subi de multiples traitements et ayant suivi des soins palliatifs de longue durée ainsi que des affections neurologiques évolutives mortelles ou gravement invalidantes. Comme la loi l'autorise, dans un faible pourcentage de cas, la mort n'était pas prévisible à brève échéance »

« La méthode utilisée, a été dans 96 % des cas, en induisant par injection intraveineuse une inconscience profonde (en général par injection de Pentothal), et (sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent) en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire. D'après la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*. Certaines euthanasies ont consisté en l'administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Un tel acte peut être qualifié de « *suicide médicalement assisté* ». Cette manière de procéder est autorisée par la loi (pour autant que les conditions et les procédures légales aient été respectées) puisqu'elle n'impose pas la technique à utiliser. »

« Il faut souligner aussi une conséquence importante de la légalisation de l'euthanasie qui n'était guère prévue: il s'agit de la proportion importante des décès par euthanasie (plus de 40%) qui ont lieu au domicile du

patient. Cette constatation jointe à la présence fréquente de proches au lit du malade pendant l'acte et le caractère calme et rapide de la mort qui survient en quelques minutes de sommeil profond, fait de l'euthanasie lorsqu'elle est réalisée dans un contexte familial favorable et dans des conditions médicales correctes, une fin de vie beaucoup plus humaine que ne l'est fréquemment la mort dite naturelle avec ses souffrances, ses aléas, son agonie de durée imprévisible qui entraîne fréquemment une mort solitaire. »

« LES CRAINTES D'ABUS SE SONT RÉVÉLÉES ILLUSOIRES

Aucun cas n'a nécessité la transmission du dossier aux autorités judiciaires (une telle décision peut être prise à la majorité des deux tiers si la commission estime que les conditions de la loi n'ont pas été respectées).

Contrairement aux craintes manifestées, sincèrement ou non, par certains lors des débats relatifs à la dépénalisation, l'âge avancé n'a pas constitué un facteur favorisant l'euthanasie. La grande majorité des euthanasies concernent en effet des patients âgés de 40 à 79 ans et moins de 20% concernent des patients de plus de 80 ans alors que près de 50% des décès ont lieu dans cette tranche d'âge.

Quant à l'« invasion » par des patients venant de l'étranger dont le spectre a été agité, elle ne s'est pas produite : les exigences légales reprises dans la déclaration à adresser à la commission de contrôle impliquent que le médecin ait suivi le patient de manière continue pendant un temps suffisamment long, ce qui, en pratique, nécessite que celui-ci réside et soit soigné en Belgique. »

18

« POUR CONCLURE

Dans les limites qu'elle s'est fixées, la dépénalisation de l'euthanasie donne aux patients incurables en situation de dégradation irrémédiable de leur qualité de vie, la possibilité légale de solliciter un décès calme et rapide au moment souhaité et aux médecins la possibilité légale d'accéder à cet ultime souhait.

En opposition à l'éthique religieuse de soumission à la « loi naturelle », elle fonde, face à la mort, une éthique laïque de liberté, de responsabilité et de solidarité. »

(*) : Le texte intégral est disponible sur le site : www.aqmdm.qc.ca

ANNEXE 3 - AUTRES QUESTIONS POSEES DANS LE DOCUMENT DE CONSULTATION

Qui pourrait demander l'euthanasie?

Âge de la personne

• Est-ce que seules les personnes majeures pourraient en faire la demande pour elles-mêmes? • Des personnes mineures pourraient-elles le faire aussi dans certains cas?

• Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Aptitude de la personne

• Est-ce que seules les personnes aptes pourraient en faire la demande?

• Est-ce que la famille d'une personne inapte pourrait le faire aussi dans certains cas?

• Est-ce que les parents d'un enfant malade pourraient aussi le faire dans certains cas?

19

Une réflexion sera nécessaire pour trancher ces questions pertinentes. Certes, il serait plus simple de n'accepter d'abord que les personnes majeures et aptes, ou ayant déjà clairement exprimé leurs souhaits dans un testament de vie. Cependant, je considère que le code civil nous donne aussi de bons repères à considérer. Les articles du chapitre premier de l'intégrité de la personne, aux articles 14, 15, 16, 17, 18 et 19 (Voir annexe 1) tracent des repères concernant le consentement aux soins. Je trouverais bien triste, qu'on ne donne jamais accès à ce droit aux autres personnes qui en auraient grand besoin, (par exemple des mineurs)... mais, dans ce cas, il faudra travailler à des balises encore plus serrées. Peut-être faudrait-il attendre d'avoir une dizaine d'années d'expériences avant d'établir ses balises ? Je ne pourrais y répondre seule. Je pense qu'un comité de juristes et de médecins pourraient se pencher sur ces questions, étudier ce qui est fait dans les pays où l'euthanasie est permise, prendre en compte les articles précédents de notre code civil et proposer les balises qui seraient les plus acceptables pour notre société québécoise.

État de santé

• *Dans quels cas les demandes d'euthanasie devraient-elles être prises en considération?*

• *Pour les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident?*

Oui, en autant qu'on laisse le temps à la personne de se rétablir d'abord. Je pense qu'il est fort possible, au lendemain d'un grave accident, traumatisant, au terme duquel on se retrouve lourdement handicapé, qu'on ne pense qu'à mourir, C'est certainement un réflexe normal. Mais, une fois la réhabilitation terminée, de nombreuses personnes peuvent retrouver du plaisir dans la vie et retrouver leur goût de vivre. Si au terme de la réhabilitation, quand on aura tout tenté pour aider la personne, si cette personne juge encore que sa vie n'est plus que souffrance et ne veut plus de cette vie, alors, oui, il faudra accéder à sa demande.

• *Pour les personnes qui ont des souffrances psychologiques insupportables, mais dont les douleurs physiques sont contrôlées?*

Oui, mais, bien sûr, après qu'on ait tout tenté pour aider cette personne à soulager sa souffrance, ou du moins, après des efforts raisonnables en ce sens.

Où?

• *L'euthanasie devrait-elle être offerte seulement à l'hôpital?*

• *Pourrait-elle être pratiquée aussi dans les centres d'hébergement de soins de longue durée? • Dans les maisons de soins palliatifs?*

• *À domicile?*

• *Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?*

Dans la mesure du possible, à l'endroit où la personne le souhaite, dans le respect aussi des proches. Si par exemple, la conjointe d'un mourant ne veut pas voir son mari mourir dans le lit où elle aura à dormir ensuite pendant des années, si elle a peur d'être traumatisée, il faudra offrir

d'autres alternatives au mourant. En cas de litige, je donnerais la priorité de choix aux personnes qui restent... ce sont elles qui auront à vivre ensuite...

Quelle procédure devrait être suivie?

Demande

- ***Est-ce qu'une demande verbale serait suffisante?***

Non, mais il faut bien sûr s'assurer de ne pas limiter l'accès aux seules personnes en mesure d'écrire leur demande.

- ***À votre avis, combien de demandes, écrites ou verbales, devraient être exprimées?***

- ***Quel devrait être le délai entre la demande initiale et l'euthanasie?***

- ***Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?***

21

Je pense que plus d'une demande seraient nécessaire et un certain délai. Combien ? C'est difficile à dire, et je serais portée à commencer la discussion à partir de l'expérience des autres pays où la pratique est déjà légalisée.

- ***Le médecin devrait-il être obligé de demander un avis à un ou à plusieurs médecins avant de pratiquer l'euthanasie?***

Oui. Il faut éviter qu'un médecin se retrouve seul dans cette situation. C'est primordial pour éviter les dérives d'une part, et d'autre part pour préserver l'équilibre psychologique du médecin. Il soit se sentir appuyé adéquatement par une équipe.

Supervision et contrôle de la pratique

- ***À qui ces responsabilités devraient-elles être confiées?***
- ***Comment le contrôle devrait-il être exercé?***

• ***Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?***

Ici encore, il faut y réfléchir et considérer ce que les autres pays ont fait avant nous, et ensuite adapter à notre situation à nous.

Certains prétendent que si l'euthanasie était légalisée, il y aurait moins de suicides chez les personnes âgées. Qu'en pensez-vous?

Je pense que oui. La pratique dans les pays où c'est légalisé met en lumière que le fait de se voir accorder ce droit diminue l'anxiété des personnes et plusieurs, finalement, n'y ont pas recours.

Y a-t-il, selon vous, une différence significative entre la sédation terminale et l'euthanasie? Si oui, quelle est-elle?

La sédation terminale est la façon actuelle d'accéder à une euthanasie « cachée »... C'est une pratique plus humaine que la mort par refus d'hydratation ou d'alimentation, mais qui risque de prolonger la souffrance. Qui peut affirmer avec certitude que la personne ne continue pas du tout de souffrir ? Et pour la famille, le fait de ne pas savoir quand la mort viendra ne permet pas un accompagnement aussi paisible. La sédation terminale est le pas que nous avons déjà franchit. Le nier, serait de l'hypocrisie. On ne doit pas s'arrêter là...

22

Si on devait légaliser soit l'euthanasie, soit le suicide assisté, laquelle de ces pratiques devrait l'être?

Les deux doivent l'être.

Depuis quelques années, les sentences rendues par les tribunaux canadiens en matière d'aide à mourir sont souvent légères. Pensez-vous que cela traduit un changement dans les mentalités au sein de la société? Cela devrait-il être pris en compte dans la question de la légalisation de l'aide à mourir?

Oui. Cela m'indique que notre société avance en civilité, mais qu'il reste un décalage entre la réalité et la loi...

Si l'aide à mourir était permise, les craintes possibles liées à votre fin de vie seraient-elles dissipées?

Elles seraient grandement diminuées.

Selon certains, le cadre législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique, ce qui entraîne de la confusion tant chez les intervenants en santé que dans la population. Pour eux, le statu quo ne peut être maintenu et ils estiment que des changements législatifs sont nécessaires. Quelle est votre opinion à ce sujet?

Tout à fait d'accord. De plus, il faut absolument demander l'avis des médecins et autres intervenants en santé à ce sujet... et les écouter!

Selon certains, améliorer l'offre de soins palliatifs permettrait d'éviter que des personnes demandent de l'aide à mourir. Quelle est votre opinion à ce sujet?

23

J'ai été particulièrement touchée par la fin de vie paisible de mon ami en maison de soins palliatifs et je pense qu'une société civilisée doit développer ce type de soins. Cependant, ces soins ne peuvent PAS éviter TOUTES les souffrances. C'est faux, demandez-le aux médecins qui y œuvrent. S'ils sont honnêtes, ils le diront...

Voilà ! Merci encore...

Carole Lafrance