

# Mémoire présenté par Hélène Bolduc, présidente de l'AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité) à la Commission de la Santé et des Services sociaux sur la question du mourir dans la dignité à l'été 2010.

Fondée en 2007, L'AQDMD milite pour le droit de chacun d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'animent et pour que soit respectée sa volonté sur les conditions de sa fin de vie. Nous représentons 310 membres et notre organisation fonctionne uniquement avec du bénévolat. Les principes directeurs de notre mission se résument ainsi: le respect de l'autonomie de la personne, le droit de mourir selon ses propres valeurs, l'importance de la compassion, le choix des soins de fin de vie, l'encadrement de la pratique et l'acceptation d'une autre vision des choses. (1)

Nous reconnaissons que le débat sur le droit de mourir dans la dignité remet en cause des valeurs culturelles fondamentales, des législations complexes touchant à la protection de la vie des citoyens et que ces dernières relèvent de deux niveaux de gouvernement ce qui ne simplifie pas la situation. Des habitudes longuement acquises de s'en remettre aux pouvoirs médicaux, juridiques et religieux sont remises en question. Le citoyen est au cœur de notre démarche pour la poursuite de l'exercice d'une dernière liberté: avoir le choix de la façon dont on veut terminer sa vie. 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 à une fin de vie digne et sans souffrances. (2)

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.

Ceci ne milite-t-il pas en faveur de changement dans les lois? N'est-il pas temps de passer à l'action?

Cet exposé aligne des arguments pour un changement d'attitude et de législation face à la possibilité pour qui en exprime le désir de choisir le quand et le comment il souhaite mourir et, au passage, réfuter certaines objections courantes à notre démarche.

## **Le droit au respect de notre autonomie**

Tout adulte atteint d'une maladie incurable, informé des autres possibilités de soutien et de soulagement, devrait pouvoir recevoir de l'aide pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns.

Les gens, pour la plupart, désirent mourir très vieux, en pleine possession de leurs facultés physiques et psychiques, doucement, dans leur sommeil. Hélas, c'est le lot d'un très petit nombre d'humains. Les agonies lentes, souffrantes, incapacitantes, peuvent frapper les personnes atteintes de cancer, des insuffisances de divers organes, de maladies neuro-dégénératives.

Personnalité et croyances influent sur la manière d'affronter ces situations. Certains s'en remettent à Dieu, d'autres au sort ou aux soignants. D'autres, par contre, souhaiteraient une issue qu'ils peuvent maîtriser davantage. C'est là que le suicide assisté et l'euthanasie entrent en jeu.

Respecter l'autonomie individuelle, c'est notamment respecter le fondement du consentement libre et éclairé, préalable indispensable avant toute intervention, c'est s'assurer que le patient est partie dans les processus décisionnels, qu'il comprend les informations transmises. Le médecin ne peut décider à la place du patient quand bien même celui-ci ne ferait pas le choix qui semble le bon du point de vue médical. La bienveillance du médecin, fût-elle la plus noble, ne saurait l'emporter sur la liberté du patient qui est un droit fondamental. (3)

« Nulle grille d'évaluation objective ne saurait juger ce que nous pouvons ou non supporter » (André Comte-Sponville, philosophe français). Alors, le seul juge et le premier intéressé dans cette décision demeure: le malade. L'appréciation ultime de la qualité de l'existence doit lui revenir.

## **Le droit au choix de notre fin de vie**

Les fins de vie diffèrent. Pour des patients, la dépendance totale, la désespérance, la perte de sa dignité constituent des souffrances intolérables et motivent le désir de mourir alors que pour d'autres, ce seront les douleurs physiques.

À Bruxelles, 175 médecins ont étudié pendant deux ans les décès de 2 690 patients en phase de fins de vie à domicile et à l'hôpital. L'utilisation de techniques palliatives spécialisées n'a pas modifié le nombre de patients qui ont demandé l'euthanasie et ceux qui y ont eu recours avaient obtenu autant l'intervention d'équipes palliatives spécialisées que les patients qui ne l'ont pas demandée. De plus, l'enquête a mis en évidence une constatation intéressante: le nombre de personnes qui ont reçu une assistance spirituelle en fin de vie est plus élevé dans le groupe de malades décédés par euthanasie que dans le groupe des autres décès. (4)

Une deuxième étude consiste en une recherche pan-canadienne dirigée par le psychologue Keith.G.Wilson du Centre de réhabilitation du Ottawa Hospital et a été réalisée de mai 2001 à mars 2003. Cette étude comprend des entrevues semi-structurées chez 379 patients cancéreux en phase terminale.

5,8 % des patients auraient eu recours immédiatement à l'euthanasie si elle avait été légale au Canada. Ces 22 patients (5,8 %) étaient les plus symptomatiques, ce qui contribua à leurs scores plus élevés de dépression, mais aucun ne fut considéré inapte. Aucun n'affichait des douleurs sévères mal soulagées. Ils étaient relativement moins religieux. Cette étude montre explicitement que des fins de vie sont intolérables et que les meilleurs soins ne parviennent pas à tout soulager. (5)

Les soins palliatifs et l'euthanasie ne s'opposent pas et, pour la majorité des cas, dans les pays où l'euthanasie est légale, les deux approches se côtoient. Aux Pays-Bas, la sédation terminale est même pratiquée trois fois plus souvent que l'euthanasie et ceci, par décision du malade (données de 2005, 7,1 % de sédation terminale contre 1,7 % d'euthanasie). (6)

L'AQDMD est en profond désaccord avec le discours officiel du Réseau des Soins Palliatifs qui prône que l'unique voie de soulagement des souffrances en fin de vie passe par les soins palliatifs. C'est une vue de l'esprit qui ne tient pas compte des faits vécus qui nous sont rapportés par les familles éprouvées. Preuve avancée: la lettre de Mme Claire Morissette, qui à quelques semaines de sa mort a laissé un témoignage unique décrivant ce que certains malades vivent et pourquoi l'aide médicale à mourir est nécessaire. (7)

« Les soins palliatifs sont utiles et nécessaires tant que le patient les demande; ils se transforment en acharnement si celui-ci n'en veut plus. ...De bons soins palliatifs et l'accessibilité à une assistance au suicide ou l'aide médicale active ne sont pas en opposition, mais doivent être complémentaires. Ils doivent être laissés à la liberté de choix du patient qui seul aura les critères nécessaires et suffisants pour déterminer si la qualité de vie qui lui reste à vivre est satisfaisante ou non. » (8)

Le Collège des médecins du Québec a pris une position qui est en accord avec le principe de continuum des soins. Il plaide pour des soins appropriés en fin de vie qui, à certaines conditions, pourraient inclure l'euthanasie. (9)

Pourquoi cette opposition à une aide médicale à mourir si nos gestes ont toujours pour objet de procurer au patient, dans le plus grand respect de sa liberté, une fin de vie dans le calme et la sérénité ?

Le Pape Pie XII , aux anesthésistes d'Italie en 1957, a déclaré : « Au nom du caractère sacré de la Personne qui a préséance sur le caractère sacré de la Vie, nous devons honorer la demande des patients en fin de vie d'abrégé leur existence. »

## **Le droit, en démocratie, à un processus clair**

Certains font valoir que l'euthanasie est déjà pratiquée et que sa légalisation ajouterait des obstacles à une pratique existante.

La sédation palliative, la sédation terminale, les protocoles de détresse sont souvent considérés par la population comme de l'euthanasie alors qu'ils ne sont que 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, à leurs familles et aux médecins, toute la transparence nécessaire à une communication authentique. Le malade se saurait autoriser à solliciter une aide médicale à mourir sans que ce soit considéré comme une demande insolite. La situation actuelle des mourants n'est pas immunisée contre les dérives. La sédation utilisée pour le soulagement de la douleur jusqu'à ce que la personne décède de « causes naturelles » est jugée moralement acceptable, mais tous savent que la seule issue est la mort. C'est une forme d'euthanasie dont on n'ose dire le nom.

Une loi qui encadrerait l'aide à mourir jetterait justement une lumière plus vive sur toutes les étapes du processus. Ainsi, pas de dérapage.

Dans une étude sur les pratiques de fin de vie aux Pays-Bas, de 2001 à 2005, il y fut constaté une modeste décroissance dans le taux des pratiques de suicide assisté et d'euthanasie. (6) Une fois les règles connues et mises en vigueur, elles devront être suivies comme toute autre législation. Tout ce qui se passerait en dehors demeurerait illégal et passible de poursuite.

Quant aux allusions de participation d'infirmiers(ères) à des actes médicaux de fin de vie en Belgique, cette affirmation est inexacte et repose sur des ambiguïtés dans les définitions des actes posés. (10) Il ne convient pas de priver tout le monde d'une liberté quelle qu'elle soit sous prétexte que quelques personnes malveillantes l'utilisent à mauvais escient. À ce compte, il faudrait abolir beaucoup de lois.

## **Le droit à disposer de notre corps.**

Au Canada, c'est l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés qui établit les droits et principes gouvernant le rôle de l'État à l'égard des questions soulevées.

*« Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale. »*

En 1993, dans l'arrêt Rodriguez, le jugement majoritaire de la Cour suprême portant sur l'interdiction du suicide assisté de l'article 241 du Code criminel est à l'effet que ces dispositions respectent les principes de justice fondamentale quant à la qualification de nature criminelle de l'acte commis par un tiers aidant une personne à se suicider. La Cour retient que la protection du droit à la vie fait consensus au Canada et que l'article 241 vise à protéger la personne vulnérable contre le contrôle de sa vie par un tiers.

Il importe toutefois de noter que « la common law reconnaît depuis longtemps le droit de choisir comment son propre corps sera traité ». (11)

Les sondages montrent d'une manière constante que les Canadiens sont en faveur de la reconnaissance du droit de la personne à décider de sa vie en présence d'une maladie mortelle occasionnant des souffrances intolérables. De même, 7 Canadiens sur 10 croient qu'un médecin intervenant dans de telles situations ne devrait pas faire face à des accusations criminelles.

En fixant un cadre légal strict, la loi garantirait le choix éthique non seulement de ceux qui estiment avoir le droit de disposer de leur vie, mais aussi de ceux qui considèrent que leur vie ne leur appartient pas et souhaitent qu'elle suive son cours jusqu'à son terme naturel. (12)

C'est exact que l'aide médicale à mourir ne concerne qu'une minorité des patients. En Orégon, on compte 19,3 décès par suicide assisté pour 10 000 décès. (13) En Belgique, 4 décès par euthanasie sur 1 000 morts en 2008. (14) Doit-on en faire pour autant des proscrits? Dans une société qui se dit libre et démocratique, peut-on ignorer le droit d'une minorité? Actuellement, une minorité en bénéficie, mais c'est l'accessibilité pour tous qui est visée. Un fort pourcentage de la population souhaite une aide médicale à mourir. Que ce soit accessible, c'est la plus belle police d'assurance que l'on puisse s'offrir. Y a-t-il un meilleur remède à l'anxiété?

## **Le droit à une 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 ». (15)

Et l'on peut ajouter: « L'euthanasie volontaire, c'est la liberté retrouvée, c'est la consécration de la gestion individualisée de la destinée humaine ». (L'Hon. J.L. Beaudoin, ex-juge de la Cour d'appel du Québec, juin 2009)

Forcer un agonisant à vivre relève de la cruauté et il convient de reconnaître que même les personnes les mieux entourées peuvent vouloir mourir. Une bonne mort doit correspondre au sens que chacun a donné à sa vie. Si la perte d'identité vide la vie de tout son sens et rend celle-ci indigne d'être vécue, tellement que la situation amène à demander que l'on abrège nos souffrances par une aide médicale à mourir, c'est notre choix et l'exercice ultime de notre liberté.

C'est hautement subjectif ce que l'on considère comme une bonne mort. Alors, reconnaissons le droit de chaque personne d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs qui l'ont toujours animée et que soit respectée sa volonté personnelle.

## **Le Testament de fin de vie**

Une crainte souvent exprimée est que la personne en fin de vie ne soit pas apte à prendre une décision aussi capitale sur son sort parce qu'elle vit dans un état émotif et/ou de faiblesse physique qui peut brouiller son jugement, que ce soit pour les soins palliatifs ou l'euthanasie. Comment peut-on remédier à la situation?

Dans notre société et à notre époque, la majorité des gens se soucient de mettre de l'ordre dans tout ce qui concerne leurs biens matériels. Ils font un testament pour y consigner leurs dernières volontés. Ça fait partie de notre mode de vie. Ça nous rassure en cas de situations mortelles imprévues et, on le sait, ça n'avance pas le moment de notre mort.

Pourquoi pas le Testament de fin de vie?

Une enquête menée au Michigan entre 2000 et 2006 auprès de 3746 personnes de soixante ans et plus conclut que les patients qui avaient préparé des directives anticipées de fin de vie ont reçu le traitement souhaité. (16) En Belgique, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie confirme la validité d'une déclaration anticipée. Un registre national permet au corps médical de connaître les volontés du patient même en l'absence de proches. (17)

La mort survient de moins en moins naturellement: dans 40 % des cas, elle est le résultat d'une décision médicale. Ne serait-il pas souhaitable pour tous, membres de la famille, patient en phase terminale et corps médical, que les choses soient claires quant aux désirs de la personne la plus concernée dans cette affaire? Le testament de fin de vie éviterait les traitements futiles.

Pourquoi ne pas amorcer une culture du Testament de fin de vie? Pourquoi ne pas propager l'idée d'exprimer maintenant, alors qu'on est en pleine conscience et en possession de tous nos moyens, comment on souhaite que notre entourage et le milieu médical s'occupent de nous advenant une perte totale d'autonomie?

Si l'entourage du mourant ne connaît pas ses volontés, quelqu'un d'autre va prendre les choses en main et ce ne sera peut-être pas ce qu'il souhaitait. Le testament de fin de vie constitue une très bonne police d'assurance contre l'acharnement thérapeutique. Nous pensons que c'est le temps de passer à l'action en préconisant celui-ci pour une mort libre et digne.

## Conclusion

Autres temps, autres mœurs. Les mœurs des sociétés évoluent. Au cours des deux dernières générations, nous avons connu la pilule anticonceptionnelle, l'avortement, la décriminalisation du suicide, la reconnaissance du divorce, de l'homosexualité et du mariage entre personnes du même sexe. Tous ces changements étaient à l'origine immoraux ou d'une moralité douteuse. Un autre changement significatif a eu lieu: l'allongement démesuré de la vie dont plusieurs années sont d'une qualité minimale et rapidement décroissante. Et, cadeau de la science, les agonies sont de plus en plus longues et de plus en plus pénibles. Là où on mourait jeune et vite, aujourd'hui, c'est vieux et lentement, sans résistance ni résilience. Les soins de fin de vie doivent s'adapter à ces changements. (18)

En ce début de 21<sup>e</sup> siècle, nous en sommes donc à devoir reconnaître l'autonomie de la personne et sa liberté dans le choix de vivre ou de mourir. Pour des croyants, la question ne se pose pas. Il ne faut tout de même pas oublier que 87 % de la population du Québec, depuis plus de 20 ans, affirme son désir d'avoir le droit de choisir sa fin de vie.

Est-ce que la société canadienne s'en porterait mieux si Sue Rodriguez avait suffoqué à mort quand les muscles de ses poumons auraient cessé de fonctionner? Est-ce qu'il y a un avantage social dans la promotion de la vie qui justifie de forcer les gens à vivre leur vie jusqu'à la fin « naturelle » et dans la douleur? (19)

Pour l'AQDMD, il n'y a que du positif dans l'accessibilité pour une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables à recevoir, à sa demande, une aide médicale active nécessaire à une fin de vie digne et sans souffrance. Nous luttons pour que cette aide médicale active soit décriminalisée et qu'une loi fixe clairement le cadre et les conditions du libre exercice de ce droit de mourir dans la dignité. Cette loi devra baliser avec précision les responsabilités respectives des malades, de leurs proches et des médecins.

La dépénalisation n'oblige personne: elle ouvre une liberté conditionnelle (14)

Rédigé par: Nicole Dubois, secrétaire du CA de l'AQDMD  
Juillet 2010

## Références

- 1- Manifeste de l'AQDMD, Mourir dans la dignité : l'ultime liberté. octobre 2009
- 2 - Le droit de Choisir, AQDMD, objectifs. juillet 2007
- 3 - Revue Philosophie palliative et Accompagnement, Dr D. Lossignol, Belgique, 8 avril 2010

- 4- Euthanasie et soins palliatifs, bulletin ADMD.be #115 mars 2010 p.14 , Dr Marc Englert, Belgique en réf. Euthanasia and other end-of -life decisions and care provided in final three months of life :nationwide retrospective study in Belgium . Van den Block L et al. British Medical Journal 2009;339:b2772
- 5- Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care . Keith G. Wilson et al. Health Psychology 2007;26,314 -323.
- 6- End-of -Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act . Agnes van der Heide et al. NEJM ; 356 : 2007; 356:1957-65
- 7- La vie quand on a envie d'euthanasie, lettre de Mme Claire Morissette
- 8- L'aide au suicide. Contre l'acharnement thérapeutique et palliatif\_ Pour le droit de mourir dans la dignité Dr. Jérôme Sobel et Michel Thévoz, éd. Fabre, collection Débat Public.Suisse Romande
- 9- Proposition du Collège des Médecins du Québec « Les médecins, les soins appropriés et le débat sur les soins appropriés » novembre 2009
- 10- Explications sur les pseudo-dérapages et la pente glissante Dr Marc Englert, professeur à l'université de Bruxelles, membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Correspondance avec ADMD.Be
- 11- Les choix de finitude de la vie dans une société libre et démocratique: le rôle de l'État. Diane Demers, avocate, professeur titulaire, Département de Sciences juridiques, UQAM; exposé mars 2010
- 12- Déclaration conjointe des recteurs des Universités francophone et flamande, des directeurs médicaux et des présidents des comités d'éthique des hôpitaux académiques de ces universités concernant le projet de loi de dépénalisation de l'euthanasie, 19 février 2001
- 13- Summary of Oregon Death with Dignity, Annual Reports 2009. ( sur le web )
- 14- Six années d'euthanasies légales: un bilan. Espace de liberté,209-08, 367  
Dr Marc Englert, professeur à l'ULB, membre de la commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie
- 15 - A good Death-challenge to law and medical ethics. Dr Rodney Syme , Melbourne University Publishing 2008 .  
Traduction française par Marcel Boulanger md
- 16- Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death: Silveira MJ et al. NEJM Vol 362 : 1er avril 2010;362: 1211-8
- 17- Belgique: le texte de loi relatif à l'euthanasie. Loi du 28 mai 2002, chap.3, art.4 De la déclaration anticipée.
- 18- Soins appropriés des aînés en fin de vie. Présentation Dr Marcel Boisvert 7 mai 2010
- 19- Article dans l'Ottawa Citizen « Don't fear the slippery slope » 1er mai 2010 Hilary Young, professeur à la faculté de droit, Université d'Ottawa. Traduction française de Guy Lamarche.