

**AQDMD**  
**(Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité)**

**Montréal, le 23 octobre 2015**

**Réponses au comité fédéral de consultation pan-canadienne sur l'aide médicale à mourir.**

Compte tenu du mandat du comité et du temps qui peut être consacré à ce travail, le comité aimerait obtenir nos commentaires sur les questions principales suivantes :

- I. Les formes d'aide médicale à mourir (aide au suicide et euthanasie volontaire);
- II. les critères d'admissibilité et termes clés;
- III. les risques courus par les individus et la société en lien avec l'aide médicale à mourir et les champs d'admissibilité connexes;
- IV. les garanties relatives aux risques et aux procédures d'examen des demandes d'aide à mourir.

**I. Les formes d'aide médicale à mourir (aide au suicide et euthanasie volontaire)**

**A. L'aide au suicide.**

L'aide (médicale) au suicide est une modalité reconnue dans certaines législations. Elle permet en quelque sorte d'éviter au médecin de donner lui-même l'aide médicale à mourir. Par contre, le patient <sup>1</sup> doit être apte à prendre les médicaments ou s'injecter lui-même les substances létales de sorte qu'il y a ici un certain déni de l'autonomie de l'individu car celui qui ne peut procéder de lui-même ne pourra bien sûr bénéficier de cette mesure.

C'est d'ailleurs un des arguments de la cour suprême qui indiquait que la criminalisation de l'aide médicale à mourir empêchait certains patients de pleinement profiter de leur droit à la vie. En effet, comme ils sont dans l'obligation d'avoir encore certaines capacités physiques ou mentales (psychologiques) pour procéder d'eux-mêmes au geste du suicide, les personnes qui n'ont pas cette capacité physique de le faire seront portées à le faire avant le moment qu'elles auraient normalement choisi. C'est le fond de l'argumentation dans le cas de Taylor.

Par ailleurs, pour une personne qui rencontre toutes les conditions nécessaires usuelles, le suicide assisté peut aussi être une alternative lorsque cette personne aura décidé d'elle-même de mettre fin à ses jours. Nous croyons cependant que cela devrait toujours être en présence d'un accompagnement médical de façon à prévenir un éventuel problème comme par exemple une agonie interminable.

---

<sup>1</sup> Nous allons fréquemment utiliser dans ce court texte les termes « individu », « personne » ou « patient » pour nommer les personnes qui demandent l'aide médicale à mourir et ne pas confiner le tout à une optique strictement médicale. Dans la très grande majorité des cas bien sûr, il faudrait parler d'un patient qui a été vu par les médecins et qui est atteint d'une maladie incurable et au pronostic définitif.

## B. L'euthanasie volontaire.

En ce qui concerne le terme d'*euthanasie volontaire*, il faut d'abord préciser que nous considérons ce terme comme étant une tautologie car par définition, l'euthanasie ne peut être que volontaire sinon il s'agit d'un meurtre.

L'euthanasie par définition depuis le XVI<sup>e</sup> siècle signifie une mort douce<sup>2</sup>.

*Le concept d'euthanasie est décrit par Thomas More (Utopia, 1516), où il parle de voluntary death, lorsque, « [à des] maux incurables se joignent d'atroces souffrances que rien ne peut suspendre ou adoucir. » (Thomas More, L'Utopie, Paris, Librio, p. 91.)*

*Par ailleurs, le mot « euthanasie » lui-même a été réintroduit par le philosophe anglais Francis Bacon (1561-1626) et apparaît dans un texte de 1605. Ce mot est formé de deux éléments tirés du grec, le préfixe eu, « bien », et le mot thanatos, « mort » ; il signifie donc littéralement « bonne mort », c'est-à-dire « mort dans de bonnes conditions ». C'est ainsi que le présente Bacon :*

*« L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie [...]. Mais de notre temps les médecins [...], s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, ils n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité. » (Francis Bacon, Du progrès et de la promotion des savoirs, livre II, partie 3, p. 150, Gallimard, 1991.)*

Ce terme a été ainsi accepté jusqu'au XX<sup>e</sup> siècle alors que l'eugénisme nazi a remplacé dans la mémoire collective la signification réelle de l'euthanasie.

Par définition même, il ne saurait y avoir une euthanasie involontaire. Certains veulent éliminer le terme d'euthanasie en raison de sa charge émotive mais au plan sémantique, il s'agit toujours d'une mort douce consentie ET donnée par un médecin.

La loi belge est bien intitulée « *Loi sur l'euthanasie* » - promulguée le 28 mai 2002 - et cela est fort juste. Nous comprenons cependant que la sensibilité populationnelle puisse nécessiter une période d'adaptation, vraisemblablement en termes d'années, avant d'éventuellement penser à modifier les termes.

Quoi qu'il en soit, l'aide médicale à mourir est et doit rester dans nos sociétés un acte médical, strictement réservé aux médecins qui voudront l'accomplir pour des raisons humanitaires et compassionnelles. Cette restriction nous paraît obligatoire pour éviter les dérives et garder le caractère exceptionnel et très encadré de la pratique.

---

<sup>2</sup> <https://fr.wikipedia.org/wiki/Euthanasie>

### **C. Sédation palliative.**

Un dernier mot sur la sédation palliative qui nous apparaît être un euphémisme et qui dans les faits est une euthanasie, médicale, mais qui prolonge la vie végétative d'un patient sur une période indéterminée de plusieurs jours alors que le résultat final est exactement le même. Nous croyons qu'il s'agit d'un concept certes justifié par une bonne intention au départ mais qui finalement ne représente qu'une certaine hypocrisie déguisée. La subtilité sémantique et opérationnelle qui consiste à justifier la sédation palliative par l'intention initiale de soulager de façon permanente (et définitive) nous apparaît être en sophisme destiné à soulager la bonne conscience médicale plutôt que le mourant.

## **II. Les critères d'admissibilité et termes clés.**

### **A. Critères d'admissibilité**

Les critères d'admissibilité tels que déjà explicités dans la loi 52 du Québec sont essentiellement les mêmes que ceux de la loi belge et que ceux des autres législations qui ont des lois sur l'aide médicale à mourir et le suicide assisté. Nous croyons que ces critères sont tout à fait adéquats.

Notre lecture du jugement de la cour suprême du Canada nous donne à penser que celle-ci a inclus dans les critères la possibilité d'admissibilité des personnes qui ont des souffrances psychiques intraitables depuis longtemps, que l'origine en soit purement psychologique ou physique. Dans ce cas, il conviendra bien sûr d'avoir des balises très importantes et d'être très prudents mais nous croyons que certaines rares personnes pourraient rencontrer des critères très stricts et être ainsi admissibles à l'aide médicale à mourir dans les cas de souffrances psychologiques chroniques intraitables ainsi que les personnes qui se savent vouées à une déchéance cognitive irréversible.

À notre connaissance, les critères d'admissibilité des divers pays qui ont des lois en ce sens ne donnent jamais de précision sur le terme « *fin proche* » ou tout autre synonyme. Nous croyons que cela est très juste, pertinent et sage. En effet, il est toujours extrêmement hasardeux pour un médecin de donner un échéancier, quelle que soit la maladie. Cependant, nous pouvons connaître bien sûr la plupart du temps sinon tout le temps, le pronostic à moyen terme dans toutes les maladies sérieuses comme par exemple les états dégénératifs neurologiques (blessés médullaires, démences, maladies dégénératives, etc.)

Mais le pronostic temporel est d'une toute autre qualité et la plupart du temps tout à fait impossible à préciser sans une marge d'erreur significative. En d'autres termes, on sait que telle ou telle personne, vu sa condition de santé, va mourir mais on ne peut savoir très exactement quand.

## **B. Commentaires sur les termes clés.**

### Aide médicale.

Nous croyons que l'aide médicale à mourir doit rester strictement la prérogative des médecins tout au moins pour un avenir prévisible. Pour la très grande majorité des cas, c'est la science médicale qui a conduit les personnes atteintes de maladies sérieuses et graves à survivre de façon très satisfaisante pendant un certain temps. À un certain moment, ces même personnes ne veulent plus survivre dans cet état et il nous apparaît que c'est de la responsabilité de la médecine d'aider les personnes jusqu'au bout et de respecter leur volonté tout en ayant le plus grand respect pour leur autonomie et leur dignité.

### Euthanasie.

Déjà discuté plus haut.

### Pronostic inéluctable.

Malgré ce que certaines personnes veulent dire, dans la quasi-totalité des cas, les maladies avec un pronostic sévère et inéluctable ne font pas l'objet d'erreur de la part des médecins. D'autre part, lorsque des médecins accompagnés dans la quasi-totalité des cas d'une équipe thérapeutique évalue la même personne, les risques d'erreurs ou de dérives deviennent infinitésimaux voire inexistantes.

De telles décisions ne surviennent pas dans un vacuum thérapeutique ou dans l'esprit dérangé d'un médecin devenu fou : il s'agit ici de mythes destinés à faire peur à la population mais sans aucune base rationnelle. Les quelques anecdotes de patients comateux ou près de leur mort et qui reviennent à la vie sont au mieux des mythes ou pire des erreurs diagnostiques et pronostiques initiales grossières.

## **III. Les risques courus par les individus et la société en lien avec l'aide médicale à mourir et les champs d'admissibilité connexes.**

### **A. Les risques courus par les individus.**

Cette réponse relève en fait de la réponse précédente sur le pronostic. Sans tomber dans un discours d'infaillibilité qui serait tout aussi faux que contre-productif, il faut tout de même faire confiance au corps médical dans son ensemble en ce qui concerne le diagnostic et le pronostic lorsque l'on parle de telles maladies ou états dégénératifs.

### Pressions externes sur les personnes malades.

Un autre questionnement est celui des pressions externes qui pourraient être exercées par des familles ou des proches sur une personne en état de vulnérabilité.

Les balises émises par les législations autres que celle du Québec et celles émises par le Québec nous apparaissent être des garde-fous suffisamment stricts pour éliminer les risques de telles pressions (consultation par deux ou plusieurs médecins donc au moins un qui n'est en rien relié au patient ou l'entourage).

Dans la plupart des cas, l'opinion de l'équipe thérapeutique est toujours présente car il est extrêmement rare de nos jours voire inexistant qu'un médecin traite seul son patient dans les maladies graves et au pronostic inéluctable ou permanent.

Nous ajoutons aussi qu'il faut tout de même faire confiance à la déontologie des médecins devant de telles situations. Il est paradoxal que les opposants à l'aide médicale à mourir parlent très souvent des personnes vulnérables pour susciter des craintes infondées mais ne soulignent jamais que la maladie en elle-même rend toute personne très vulnérable (asymétrie d'information entre le patient et ses thérapeutes) et cela n'empêche pourtant pas de leur suggérer des traitements souvent très invasifs, à risque de complications parfois majeures voire mortelles ou hautement débilantes, ou encore avec des effets secondaires très lourds à supporter pour un bénéfice occasionnellement inexistant.

Ce n'est pas dans un vide conceptuel absolu que la population s'est progressivement questionné sur l'acharnement thérapeutique et que la condition devenue *sine qua non* du consentement éclairé a vu le jour, ce qui n'était pas le cas il y a 50 ans.

En vertu de quelle cécité de l'esprit médical toute personne malade (et parfois très malade) qui vient de se voir donner un diagnostic souvent catastrophique et qui bouleverse sa vie ne serait pas vulnérable pour décider de traitements sophistiqués et à hauts risques et le deviendrait soudainement devant une décision à prendre sur sa vie et sa mort ? Nous croyons que cette (im)posture de l'esprit a des relents de paternalisme d'un autre temps.

### État psychologique.

L'autre risque est celui qu'un patient puisse avoir une demande d'euthanasie alors qu'il est dans une phase dépressive transitoire. Cela a été très largement discuté ailleurs. Le critère d'admissibilité qui oblige, parmi d'autres, à laisser passer un minimum du temps est une garantie qui nous apparaît suffisante et protectrice des patients fragiles et vulnérables. Par ailleurs, lorsqu'une personne paraît être dépressive, un autre des critères demande que la personne soit évaluée par un psychiatre.

## Personnes avec déficit cognitif

En raison de leur incapacité à donner un consentement éclairé, doivent être exclues des demandes d'aide médicale à mourir toutes les personnes nées avec un déficit cognitif (ex : trisomique) ou qui ont perdu leurs capacités cognitives avant d'avoir pu exprimer leurs volontés de façon explicite et éclairées (ex : traumatisé craniocérébral sévère avant sa majorité). En revanche, la société doit tout mettre en œuvre pour les supporter et ne pas faire porter le poids de leur vie et survie sur les parents et la famille.

Nous croyons qu'il n'est pas inutile de répéter ici que face à la maladie à tout stade, à la souffrance et à la mort, nous sommes tous vulnérables. Ne voir la vulnérabilité que dans les seuls cas de maladie terminale nous semble être un sophisme contredit par la vie elle-même.

## **B. Risques courus par la société**

Nous interprétons votre question comme étant un questionnement sur l'argument de la *pente glissante* qui revient très fréquemment. Certains, dans ce qui nous apparaît être un discours démagogique, indiquent qu'une telle législation permettra d'euthanasier les vieillards, les handicapés, les indésirables puis les chômeurs, etc. Cela nous apparaît être une argumentation fallacieuse qui n'a qu'un seul but : faire peur le plus souvent pour des raisons idéologiques (religieuses). Nulle part dans les législations qui permettent l'euthanasie n'y a-t-il eu une telle pente glissante.

Une étude a d'ailleurs été faite et publiée par la Canadian Medical Association<sup>3</sup> sur des cas belges d'euthanasie qui avaient été soi-disant effectuées sans consentement explicite. Il ressort de cette analyse que 89.7 % des cas (sur 66 cas) de telles allégations étaient non fondées :

- soit que le médecin donnait des doses usuelles d'opiacés dans un but thérapeutique de soulagement de la douleur
- ou soit que le patient avait bel et bien donné son consentement. (Le nombre global de décès était de 6927, ce qui relativise encore plus la situation.)

En ce qui concerne les risques chez les personnes âgées, les chiffres de la Belgique montrent qu'à peine 15 % des euthanasies concernent les plus de 80 ans alors que quasiment un Belge sur deux vit au-delà de cet âge.<sup>4</sup>

Aucun des pays du Benelux n'a constaté de telles dérives. Pour reprendre les termes de François Damas (*La mort choisie*) page 176, « *le geste euthanasie n'est jamais isolé et ne peut donc être réalisé convulsivement par un praticien exalté. Il est la conclusion d'une approche multidisciplinaire, comme les autres actes médicaux difficiles.* »

---

<sup>3</sup> Characteristics of Belgian "life-ending acts without explicit patients request": a large-scale death certificate survey revisited. Kenneth Chambaere, PhD, Jan L. Bernheim, MD, PhD, James Downar, MDCM, MHSc, Luc Deliens, PhD. CMAJ Open, 2(4). <http://www.cmajopen.ca/content/2/4/E262.short>

<sup>4</sup> La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux. François Damas. Éditions Mardaga. P. 175. (2013)

#### **IV. Les garanties relatives aux risques et aux procédures d'examen des demandes d'aide à mourir.**

Les structures mises en place par les autres législations ainsi que par celle du Québec nous paraissent suffisamment explicites et restrictives pour donner toutes les garanties nécessaires. (Consentement tacite du patient ; dossier à écrire ainsi que les raisons données par le patient et le médecin ; environnement thérapeutique, familial; etc).

À ce sujet d'ailleurs nous aimerions souligner que la loi 52 interdit nommément à une personne apte qu'elle puisse demander l'aide médicale à mourir dans ses directives anticipées de fin de vie. Nous croyons que le jugement de la cour suprême va au-delà de cette restriction très importante et que l'évolution de la loi devrait se faire dans le sens du respect des directives anticipées de fin de vie pour les personnes aptes à le faire au moment du consentement et qui éventuellement deviendront inaptes plus tard.

Mme Hélène Bolduc, fondatrice et présidente sortante de l'AQDMD

Dr Marcel Boisvert, médecin palliativiste, retraité.

Dr Nacia Faure, endocrinologue, médecin palliativiste, retraitée.

Georges L'Espérance, neurochirurgien, Président de l'AQDMD (rédacteur du mémoire)

Mémoire présenté au nom de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.