

Notes pour la parution
de Ghislain Leblond et de Yvon Bureau
du
Collectif Mourir digne et libre
devant la
*Commission de la santé et des services sociaux
sur le droit de mourir dans la dignité*

Assemblée nationale du Québec
15 février 2010, 17H00

La PERSONNE en fin de vie,
SA dignité et SON choix,
approches et soins appropriés

Ghislain Leblond
Yvon Bureau

ghislainleblond@videotron.ca
yvbureau@videotron.ca
www.yvonbureau.com

www.collectifmourirdigneetlibre.org

1 Introduction

Monsieur le président, madame la vice-présidente et membres de la Commission, nous voulons d'abord vous remercier de votre invitation à venir échanger avec vous sur le droit de mourir dans la dignité au Québec.

Nous tenons également à vous féliciter, vous et vos collègues de l'Assemblée nationale, d'avoir eu la noblesse d'élever au-dessus de la ligne des partis ce dossier si humain qui donne la primauté à la PERSONNE dans les ultimes étapes de sa vie.

Nous voulons de plus souligner votre courage de non seulement tenter de cerner les nombreuses et délicates facettes – médicales, légales, morales, sociales et autres – de ce dossier, mais aussi de relever le défi de consulter les Québécoises et les Québécois d'une manière significative et efficace.

Nous sommes cependant convaincus que le vote unanime et sans abstention qui a présidé à la mise sur pied de cette initiative de l'Assemblée nationale du Québec vous donnera l'autorité morale requise pour mener à bien votre mission. En outre, nous sommes convaincus que cette Commission arrive à point nommé, dans un processus de grande continuité.

Tous les sondages des dernières années, les demandes de plusieurs associations de professionnels de la santé, de corps intermédiaires ainsi que d'innombrables témoignages de citoyens démontrent que la société québécoise est prête à des changements porteurs de plus de dignité et de plus de sérénité en fin de vie.

Notre participation ici aujourd'hui n'a pour but que de tenter bien humblement de contribuer au succès de cette formidable entreprise – que nous avons par ailleurs réclamée sur de nombreuses tribunes à multiples reprises – en vous faisant part en premier lieu de ce que nous percevons comme en étant les principaux enjeux de fond et ensuite ce que devraient être les pourtours d'un document de consultation populaire.

2 Constat de base

D'entrée de jeu il faut établir que mourir dans la dignité n'est pas une préoccupation récente au Québec, bien au contraire. C'est une notion qui a été débattue de longue date dans plusieurs forums et qui s'est constamment enrichie.

D'ailleurs, des moyens très structurants ont été mis en place dans ce but. Soulignons d'abord l'introduction des soins palliatifs qui se sont avérés particulièrement appréciés des patients en phase terminale de cancer et de leurs proches. Ils ont tout spécialement contribué à sensibiliser le système de santé et le public en général aux besoins particuliers des personnes en fin de vie. Cette même préoccupation a présidé à la révision en 1995 de notre Code civil pour y introduire des concepts tels que « consentement libre et éclairé... en tenant compte du seul intérêt de la personne et des volontés que cette dernière a pu manifester », les droits de refuser ou de faire cesser des traitements. De la même mouvance relèvent le Mandat en prévision de l'inaptitude et les Directives

anticipées écrites de fin de vie, grâce entre autres, au travail de la Fondation Responsable Jusqu'à la fin (1986-1996).

Cependant, malgré ces progrès remarquables, il arrive encore que de nombreuses personnes en fin de vie réclamant des interventions plus conformes à leur conception de la dignité et que les médecins desquels on réclame ces soins se retrouvent « dans une impasse », pour reprendre l'expression même du Collège des médecins du Québec.

En fait, la question qui est devant nous maintenant est comment assurer **pour tous** le droit de mourir dans la dignité et dans la sérénité et non pas uniquement pour ceux que le cadre médical et légal actuel favorise.

3 Les avenues de solution

Il est à prévoir que les positions que la Commission entendra s'articuleront autour des pôles suivants.

3.1 *Le statu quo légal et médical*

Les arguments évoqués en faveur de cette option sont :

- Ce dossier relève de la juridiction d'Ottawa ;
- Seule position conforme à l'éthique médicale;
- Conforme à nos valeurs judéo-chrétiennes;
- Garantie de non dérapage.

Cependant :

- L'impasse identifiée par le Collège des médecins du Québec demeure. Selon eux, le statu quo ne correspond plus à leur réalité clinique ;
- Ce dossier est d'abord de teneur médicale et la santé est de juridiction exclusive des provinces ;
- Les valeurs des Québécois ont beaucoup évolué ;
- Le système actuel n'est pas aussi sécuritaire qu'on le prétend puisque la majorité des médecins du Québec affirment que l'euthanasie est déjà pratiquée ;
- Le système actuel occasionne beaucoup de dérapages humains ;
- Les baby-boomers qui vont bientôt venir grossir la cohorte des 65 ans et plus ne se montrent pas disposés à se satisfaire du statu quo ;
- Le nombre de suicides chez les finissants de la vie, les aînés et très aînés, déjà très élevé, continuera à augmenter, avec ses impacts négatifs.

3.2 *L'expansion des soins palliatifs*

- Une avenue prônée souvent par les partisans du statu quo ;
- S'appuierait sur un réseau et une expertise bien implantés au Québec ;
- Une approche qui bénéficie déjà d'une grande confiance dans le public ;

- Contribuerait effectivement à améliorer la dignité et la sérénité chez un plus grand nombre de personnes en fin de vie.

Cependant :

- Il est illusoire d'envisager de passer de 10% à 100% de la population desservie dans le contexte budgétaire prévisible ;
- Même si les soins palliatifs étaient disponibles à tous, ils ne peuvent régler toutes les situations ;
- Encore plus, leurs propagandistes ne veulent pas en élargir la portée ;
- Plusieurs ne veulent pas mourir en milieu de soins palliatifs ou n'en partagent pas la philosophie et la culture ;
- Une étude pancanadienne effectuée en 2007 révélait que 63% des patients en soins palliatifs auraient souhaité voir l'aide médicale active à mourir comme un recours possible ;
- Il y a des limites et des échecs dans le traitement de la douleur même en soins palliatifs.

3.3 *Le suicide assisté*

- Il est pratiqué en Oregon depuis 1997 et a été accepté par referendum en 2008 dans l'état de Washington ;
- Un tribunal du Montana a statué dernièrement qu'un médecin prescrivant la potion nécessaire au suicide ne contrevenait pas aux lois de cet État ;
- Il permettrait de traiter certains cas que les soins palliatifs ne peuvent ou ne veulent pas couvrir ;
- Il pourrait satisfaire les demandes de ceux qui désirent des soins plus appropriés.

Cependant :

- Même assisté et à l'aide de médicaments, le suicide demeure violent et traumatisant pour le patient et ses proches. Il contribue donc peu à leur sérénité ;
- Beaucoup de patients n'ont plus la capacité de s'administrer les doses prescrites lorsqu'ils voudraient mettre fin à leur agonie ;
- D'autres, craignant justement de se retrouver dans cet état, procède à un suicide plus hâtif qu'ils ne le souhaiteraient ou à un suicide qui pourrait s'avérer non nécessaire en bout de compte ;
- Il n'y a pas d'aide médicale si les choses ne se déroulent pas comme prévu ;
- Ce serait un système difficile à contrôler avec des dangers réels de dérapage.

3.4 *Une implantation systématique des directives anticipées de fin de vie*

Il est facile d'observer qu'un certain nombre de facteurs militant contre une agonie empreinte de dignité pour le patient même et une sérénité maximale pour

tous les concernés – y incluant médecin et proches – proviennent du fait que la personne agonisante inapte n'a pas laissé de directives claires.

Il faudrait dorénavant que le dossier médical de chaque personne de 60 ans et plus, chaque personne ayant reçu un diagnostic de maladie mortelle et chaque patient devant subir une opération majeure contienne obligatoirement une section DIRECTIVES ANTICIPÉES DE FIN DE VIE afin de s'assurer que médecin et patient ainsi que ses proches abordent clairement le sujet.

3.5 L'euthanasie médicale balisée et contrôlée

L'autre grande source d'indignités pour la personne en fin de vie et d'anxiétés pour celle-ci, ses proches et son médecin réside dans le fait qu'il n'est pas possible aujourd'hui d'acquiescer aux demandes de ceux qui réclament que l'on abrège leur agonie lorsqu'ils considèrent que c'est là le soin le plus approprié dans leur situation.

Comme en Belgique, en Hollande et au Luxembourg, il faut dorénavant autoriser le recours à l'euthanasie médicale balisée et contrôlée.

À cause de la démagogie que font autour du mot euthanasie les opposants à cette option, nous préférierions utiliser l'Aide médicale à mourir active, balisée et contrôlée. Mais d'une part, nous ne voulons pas ajouter à la confusion des termes et d'autre part, nous ne voulons pas édulcorer la réalité.

- Il s'agit d'euthanasie, c'est-à-dire de mettre fin aux jours de quelqu'un avec l'intention de soulager douleurs et souffrances ;
- Elle est médicale, c'est-à-dire qu'elle est pratiquée par un médecin, en conformité avec l'article 58 du Code de déontologie des médecins , pour une plus grande sérénité pour le patient, une plus grande sécurité dans l'intervention et pour un meilleur contrôle de la pratique ;
- Elle est balisée, c'est-à-dire que cette aide ne peut être apportée et garantie que si chacune des conditions suivantes est remplie :
 - Le patient est majeur ;
 - Le patient est lucide ;
 - Le patient a formulé une demande claire dans un délai et une forme appropriés ;
 - Le patient a été informé par son médecin de toutes les options qui lui sont disponibles et de leurs conséquences ;
 - Le patient n'est sujet à aucune pression indue ;
 - Le patient est incurable ou est l'objet de douleurs ou de souffrances qu'il ne peut ou ne veut supporter ;
 - Le médecin doit obtenir un second avis.
- Elle est contrôlée, c'est-à-dire qu'une Commission d'état est créée pour exercer une supervision et une évaluation globale du système, faire rapport et formuler périodiquement des recommandations à l'Assemblée nationale ;

- Ce processus protège automatiquement ceux qui n'en font pas la demande et minimise les dangers de dérapages qui, dans ce contexte, exigeraient la complicité d'un grand nombre de personnes ;
- **À l'intérieur des limites qu'impose le respect de la liberté des autres** – ce qu'assure le processus décrit ci haut - **il appartient seul à la personne en fin de vie de définir ce qui constitue pour elle la dignité et de déterminer les valeurs (morales, spirituelles, religieuses, éthiques, familiales, sociales ou autres) qui doivent la guider dans ses choix.** Cette compétence ne revient ni à l'état, ni aux églises ou sectes, ni à personne d'autre ;
- Ce processus doit être inscrit à la Loi sur la santé et sur les services sociaux du Québec et l'aide médicale apportée en vertu de celui-ci est dorénavant considérée comme faisant partie des actes médicaux appropriés, proportionnés et personnalisés ;
- Le gouvernement du Québec devra décréter que, dans la mesure où toute euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte ledit cadre, son Procureur général va tenir le médecin indemne de toute poursuite ;
- Cette ouverture va éliminer les suicides préventifs chez les gens souffrant de maladies dégénératives et chez les vieillards. Leur niveau de sérénité durant leur agonie – parfois longue – et devant la mort va fortement s'accroître puisqu'ils auront l'assurance qu'ils partiront dans leur dignité ;
- L'impact sera de même nature chez les proches et les aidants ;
- Tout ceci rendra plus possible le mourir à domicile.

4 Ce que nous demandons

Nous demandons que soit adoptée une approche donnant la primauté à la personne en fin de vie et à ses choix de façon à ce que celle-ci bénéficie toujours des soins qu'elle a elle-même définis comme appropriés à sa situation.

En conséquence, nous demandons que soit instaurée l'euthanasie médicale balisée et contrôlée parce qu'en combinaison avec les soins palliatifs et l'application systématique des directives anticipées de fin de vie, elle garantira à chacune des personnes en fin de vie de vivre, d'agoniser et de mourir en conformité avec sa définition de la dignité et de son système de valeurs et, par tant, dans un maximum de sérénité pour elle-même et ses proches ainsi que pour son médecin.

5 Le document de consultation

5.1 Critères

Pour qu'il conduise à une consultation significative et efficace, ce document devra satisfaire aux critères suivants :

5.1.1 Un champ de consultation bien défini

Le focus devra être bien clair et la question posée devra être de nature à amener des réponses menant à l'action.

- 5.1.2 Le document devra être neutre, c'est-à-dire qu'il ne devra privilégier aucune option.
- 5.1.3 Le document devra être compréhensif c'est-à-dire qu'il devra présenter toutes les options que la Commission aura retenues
- 5.1.4 Le document devra aussi être compréhensible et accessible à l'ensemble de la population ; des exemples aideraient.
 - Texte couverture de deux pages maximum présentant l'objet de la consultation, un résumé de toutes les options et la question
 - Utilisation d'annexes comme compléments d'information :
 - Fiche complète sur chaque option
 - Glossaire des termes
 - page de références (si possible, disponibles sur le site de la Commission) :
 - Lois
 - Textes de base
 - Expériences étrangères
 - Etc.

5.2 Contenu du document

5.2.1 Titre

Assurer pour tous une mort dans la dignité et sérénité au Québec

5.2.2 Introduction

Suite aux nombreux sondages, aux demandes de nombreux citoyens et organismes ainsi qu'à celles de regroupements de professionnels de la santé, par un vote unanime, l'Assemblée nationale du Québec a résolu d'étudier la question, de rédiger avec des experts un Document de consultation devant proposer à la population des actions susceptibles de sortir des impasses actuelles et d'apporter plus de dignité et plus de sérénité en fin de vie.

5.2.3 Résumé des options (pleine description en annexe):

- Statu quo
- Développement des soins palliatifs
- Suicide assisté
- Application systématique des directives anticipées de fin de vie
- Euthanasie médicale balisée et contrôlée
- Etc.

5.3 Question

Selon vous, parmi les moyens décrits ci haut, quelle est l'option ou les options la (les) plus susceptible(s) d'assurer pour tous de mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec ?

6 En résumé

Nous sommes heureux et reconnaissants de participer au travail de la Commission. Nous le faisons avec cœur, avec solidarité et avec compassion

- Pour l'augmentation de la dignité et de la sérénité en fin de la vie ;
- Pour la bonification de la qualité de la fin de la vie ;
- Pour le développement des approches et des soins appropriés de fin de vie, pour sortir des impasses actuelles ;
- Pour la primauté de la PERSONNE en fin de vie, dans le processus décisionnel ;
- Pour l'accessibilité pour tous à des approches et à des soins appropriés de fin de vie.