

RÉSUMÉ DE MÉMOIRE

LES QUESTIONS DE FIN DE VIE DÉFINITIONS DES CONCEPTS CLÉS (LEXIQUE)

Mme Isabelle Bégin-O'Connor, recherchiste,
Publications Vivere Publications inc.
15, rue Principale Nord, Montcerf-Lytton (Québec) Canada J0W 1N0
Tél. : (819) 449-4540 ; courriel : isabelle.begin@sympatico.ca

Le 15 juillet 2010 (la présente version remplace celle du 12 juillet)

PARTIE I - PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

Mme Isabelle Bégin-O'Connor est recherchiste chez Publications Vivere depuis 2001. Elle est titulaire d'un baccalauréat en sciences politiques de l'université Concordia et d'un baccalauréat en traduction de l'Université d'Ottawa. Sa formation en langue et en sciences sociales, jumelée à sa formation et son expérience en soins palliatifs, entre autres à titre d'accompagnatrice bénévole en fin de vie au sein du mouvement Albatros, lui permettent de produire des outils de référence pertinents et adaptés aux questions de fin de vie.

Pour la rédaction du présent lexique, Mme Bégin-O'Connor a consulté des spécialistes des soins palliatifs opérant dans les systèmes de santé de langue francophone et de langue anglophone, ce dans diverses provinces canadiennes.

Publications Vivere inc. est un organisme sans but lucratif spécialisé dans l'éducation, auprès du grand public ainsi que de groupes spéciaux comme les médecins et les élus, concernant les questions de fin-de-vie. Son mandat est de fournir des travaux de recherche de qualité, crédibles et référencés, en français et en anglais. L'approche de l'organisme est scientifique, non-partisane et non-religieuse.

PARTIE II - RÉSUMÉ

Alors que la Commission de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité est en voie de consulter la population sur les questions de fin de vie, le but du présent mémoire est de fournir un lexique qui permette d'établir des définitions claires des concepts clés dans le domaine, de sorte à permettre une **réelle communication**, aux fins de l'exercice en question, entre citoyens, professionnels de la santé, élus et juristes. Toute forme d'acceptation éventuelle de la mort provoquée (la "mort provoquée" étant une mort non naturelle, une mort résultant d'une action humaine délibérée en ce sens) est tributaire d'une clarté conceptuelle qui à l'heure actuelle, accuse une lacune importante.

**MÉMOIRE DÉPOSÉ À LA COMMISSION DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU
QUÉBEC SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

**LES QUESTIONS DE FIN DE VIE
DÉFINITIONS DES CONCEPTS CLÉS
(LEXIQUE)**

**Pour rendre possible une communication claire et réelle
entre citoyens, patients et familles,
professionnels de la santé, élus et juristes.**

**Mme Isabelle Bégin-O'Connor, chercheuse
Publications Vivere Publications inc.
15, rue Principale Nord
Montcerf-Lytton (Québec) Canada J0W 1N0
Tél. : (819) 449-4540
Courriel : isabelle.begin@sympatico.ca**

Le 15 juillet 2010

PARTIE I - PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

Mme Isabelle Bégin-O'Connor est chercheuse chez Publications Vivere depuis 2001. Elle est titulaire d'un baccalauréat en sciences politiques de l'université Concordia et d'un baccalauréat en traduction de l'Université d'Ottawa. Sa formation en langue et en sciences sociales, jumelée à sa formation et son expérience en soins palliatifs, entre autres à titre d'accompagnatrice bénévole en fin de vie au sein du mouvement Albatros, lui permettent de produire des outils de référence pertinents et adaptés aux questions de fin de vie.

Pour la rédaction du présent lexique, Mme Bégin-O'Connor a consulté des spécialistes des soins palliatifs opérant dans les systèmes de santé de langue francophone et de langue anglophone, ce dans diverses provinces canadiennes.

Publications Vivere inc. est un organisme sans but lucratif spécialisé dans l'éducation, auprès du grand public ainsi que de groupes spéciaux comme les médecins et les élus, concernant les questions de fin de vie. Son mandat est de fournir des travaux de recherche de qualité, crédibles et référencés, en français et en anglais. L'approche de l'organisme est scientifique, non-partisane et non-religieuse.

PARTIE II - RÉSUMÉ

Alors que la Commission de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité est en voie de consulter la population sur les questions de fin de vie, le but du présent mémoire est de fournir un lexique qui permette d'établir des définitions claires des concepts clés dans le domaine, de sorte à permettre une **réelle communication**, aux fins de l'exercice en question, entre citoyens, professionnels de la santé, élus et juristes. Toute forme d'acceptation éventuelle de la mort provoquée (la "mort provoquée" étant une mort non naturelle, une mort résultant d'une action humaine délibérée en ce sens) est tributaire d'une clarté conceptuelle qui à l'heure actuelle, accuse une lacune importante.

En résumé, sur le plan terminologique et conceptuel, il se dégage ce qui suit :

- « **L'euthanasie passive** » et « **l'euthanasie indirecte** » n'existent pas : L'euthanasie est toujours active et directe ;
- La « **sédation palliative** », parfois encore appelée « **sédation terminale** », ne constitue pas de l'euthanasie si le traitement comporte uniquement l'intention de soulager la douleur et non celle de causer la mort, même si le traitement peut avoir l'apparence de hâter la mort déjà imminente, ce qui, aujourd'hui n'est plus le cas ;
- Le **refus de traitement** ne constitue aucunement un geste d'euthanasie. Il s'agit d'un droit dont peut se prévaloir tout Canadien, ce qui permet d'éviter **l'acharnement thérapeutique** (voir définition). Pour le patient il s'agit avant tout de ne pas subir des traitements ou des investigations qui lui apporteraient des désagréments ou des souffrances inutiles. Du point de vue de l'établissement de santé, le refus de l'acharnement thérapeutique permet aussi d'éviter tout coût disproportionné ou extraordinaire que l'acharnement thérapeutique aurait pu engendrer inutilement. Il s'agit d'une mesure raisonnable de saine gestion de la santé et des finances publiques qui vient

combler, dans les limites de la protection de la santé et de la sécurité publiques, toute quête de limitation des coûts, sans avoir à se fonder sur l'acceptation, et même dans bien des cas, sur l'imposition, aux médecins, de la pratique de la mort provoquée ;

- La notion de « **libre consentement** » dépend de conditions préalables comme la clarté des concepts mais aussi de l'accessibilité à l'autre option que représentent les soins palliatifs affirmatifs de la vie, laquelle accessibilité requiert encore beaucoup d'amélioration avant que toute notion de libre consentement ne puisse devenir réalité. L'accès aux soins palliatifs au Québec est estimé à **20% des besoins**.

PARTIE III – EXPOSÉ GÉNÉRAL

DÉFINITIONS (PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE)

Acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique, que tous doivent chercher à éviter, est le fait d'amorcer ou de continuer des soins curatifs en situation de « **traitement disproportionné** » (voir définition).

Le fait de surmédicamenter une personne, soit de continuer à prescrire des médicaments susceptibles de causer plus de tort que de bien, constitue une forme d'acharnement thérapeutique. (C'est aussi de la mauvaise pratique médicale qui pourrait donner lieu à des poursuites pour incompétence professionnelle). Il est du devoir du personnel traitant de bien surveiller l'atteinte d'un tel point de déséquilibre de sorte à ne pas nuire à la personne par les traitements, si bien intentionnés soient-ils. En consultation avec la personne ou ses représentants, on verra s'il serait souhaitable d'arrêter telle ou telle prescription, tenant compte de la façon dont la personne se sent et selon qu'elle juge acceptable les effets que l'arrêt pourrait causer. De fait, il est important de rappeler qu'on ne doit jamais forcer une personne à prendre des médicaments contre son gré et qu'on a toujours le droit de refuser une prescription (à moins que la personne ne pose un danger à la sécurité d'autrui en raison d'une maladie mentale grave).

Effectivement, une personne a le droit de **refuser un traitement**, même si celui-ci pourrait la prolonger temporairement, si tel est son désir, clairement exprimé ¹. Si elle en meurt, il ne s'agit pas ici d'euthanasie (« passive », « indirecte » ou autrement) et ce pour deux raisons : 1) L'euthanasie est toujours une mesure appliquée **par autrui à l'endroit d'une autre personne** (ici c'est la personne elle-même qui demande l'omission de traitement) ; et 2) L'euthanasie est toujours une mort **non naturelle, provoquée** (alors que la mort ici sera causée par une maladie, et sera donc, naturelle).

Consentement

Les articles 8 à 10 de la *Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux* du Québec prévoient qu'un consentement doit être donné de façon libre et éclairée ². Le Curateur public du Québec décrit le « consentement aux soins » sur son site Web ³.

Un tel consentement est offert librement lorsqu'il est obtenu sans aucune pression par qui que ce soit (famille, personnel traitant) et en présence de réels choix alternatifs, en l'occurrence, de soins curatifs ou palliatifs favorisant le bien-être. Or, **le choix des soins palliatifs est loin d'être accessible à tous à l'heure actuelle. Comme l'ont affirmé le Sénat canadien (1995⁴ ; 2000⁵, 2010⁶) puis l'Association médicale canadienne en 2007⁷ et encore en 2009⁸, puis l'Association médicale du Québec, en 2010⁹, il faudra beaucoup d'amélioration quant à la disponibilité de soins palliatifs affirmatifs de la vie avant que le critère du consentement libre à toute forme de mort provoquée puisse devenir une réalité.** Toutefois, lorsque l'option de mort provoquée, moins coûteuse, devient réalité, l'accès aux soins palliatifs se trouve logiquement précarisé. Déjà, le *Oregon Health Plan* couvre le suicide assisté mais pas certains traitements contre le cancer¹⁰.

Autre point important lié au consentement : les mesures de sauvegarde prévues par les lois qui autorisent l'euthanasie et le suicide assisté sont facilement contournées. Par exemple, en Orégon, où le suicide assisté se pratique depuis 1997, les **rencontres préalables** avec psychologue pour déterminer l'**aptitude** et l'**état supposément « non dépressif »** de la personne (**mais non le libre consentement**) n'ont été offertes, en 2007, pour **aucun** des cas de suicide assisté cette année-là, ce malgré les « mesures de sauvegardes » prévues par la loi à cet effet¹¹.

Si la personne est inapte à consentir aux soins, on établit quelle serait sa volonté de façon adéquate en consultant un document préenregistré : soit un **mandat en cas d'inaptitude**, soit un **testament biologique**. Ces documents sont utiles à titre indicatif. Les gens y ajoutent souvent (mais pas nécessairement) certaines précisions, comme par exemple qu'ils veulent mourir naturellement, sans soins disproportionnés (ce qui ne constitue pas de l'euthanasie) ou quelle gamme de traitements ils acceptent ou refusent. Ils ne préciseront pas qu'ils veulent l'euthanasie ou le suicide assisté dans ces documents puisqu'il s'agit d'un acte illégal et qu'un document légal ne peut en toute conséquence prévoir les modalités d'un acte criminel. De toute façon, ces documents ne lient aucunement le médecin ; selon son bon jugement et en consultation avec les représentants de la personne, le médecin n'est pas tenu d'exécuter les demandes qui y sont faites, si, par exemple, celles-ci constituent un « traitement disproportionné » (voir définition).

Le mandat en cas d'inaptitude est un document légal qui permet de nommer un mandataire qui pourra prendre les décisions en notre nom advenant une inaptitude. Ce document ne contient pas nécessairement des volontés de fin de vie quoiqu'il puisse y en avoir. L'idée du mandat est que cette personne nommée est mieux placée qu'un document écrit pour considérer avec le mandataire l'évolution de ses volontés au fil des ans. C'est pourquoi ce format du mandat a été jugé plus apte à représenter la volonté des personnes que le testament biologique chez nous au Québec. Le médecin est lié par le mandat et ou/par la loi concernant le consentement libre et éclairé. Voir le code civil à cet effet.

Le consentement dit **éclairé** présuppose qu'il n'y ait aucune ambiguïté ou confusion concernant les divers concepts (arrêt de traitement, euthanasie, etc.). **Or, c'est plutôt la confusion généralisée qui règne actuellement dans ce domaine, tant chez les professionnels de la santé que chez les élus, les juristes et la population en général.**

Il ne faudrait pas ici déduire que la clarté et la certification de l'aspect volontaire d'une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, bien qu'indispensables, pourraient en soi rendre acceptable ou souhaitable la tolérance de l'euthanasie et du suicide assisté.

Euthanasie

L'euthanasie est le fait de poser un geste dans l'intention délibérée de causer la mort d'une personne pour mettre fin à ses souffrances.

Par contre, quand on dispense des analgésiques opiacés en doses suffisantes pour soulager la douleur, ce geste, ayant pour **intention** uniquement le confort de la personne, ne constitue pas de l'euthanasie, même si ce traitement pourrait aussi peut-être avoir, comme **conséquence**, de précipiter, ou de paraître précipiter, le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'euthanasie si les doses dispensées ne sont aucunement calculées pour tuer la personne.

Euthanasie active/passive- directe/indirecte

L'euthanasie est **toujours active** et **directe**. Les expressions « **euthanasie par omission** », « **euthanasie passive** » et « **euthanasie indirecte** » sont des non-réalités car l'euthanasie est toujours un acte direct de la volonté. Si un traitement requis et proportionné est refusé à une personne, il s'agit de **négligence criminelle**, possiblement d'un **homicide involontaire** (s'il peut être établi que c'est la négligence qui a causé la mort), mais pas d'euthanasie. En effet, l'euthanasie comporte toujours une intention de soulager la souffrance alors qu'un meurtre (homicide) ne comporte pas de telle intention. Il s'agit ici de nuances juridiques pour la détermination de toute peine éventuelle.

Euthanasie non volontaire/involontaire

Selon le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide et l'Association médicale canadienne ¹², l'euthanasie dite **non volontaire** se pratique lorsque la volonté de la personne n'est pas connue, p. ex. lorsque la personne n'est **pas apte** à offrir son **consentement libre et éclairé** (soit parce qu'elle est dans un état de conscience réduite, soit parce qu'elle est vieillissante, soit parce qu'elle confond « euthanasie » et « refus de l'acharnement thérapeutique », soit parce qu'elle est atteinte d'une déficience cognitive quelconque, soit qu'elle est incapable de verbaliser, p. ex. un tout jeune enfant, soit parce qu'elle n'a jamais rédigé de mandat en cas d'incapacité ou de testament biologique), et où ce n'est donc pas la personne qui décide de se faire exterminer mais bien sa famille et le personnel traitant qui se donnent le droit de la tuer. On ne connaît pas la volonté de la personne. **On substitue une autre volonté à la sienne**. Ainsi, il y a possibilité que l'euthanasie dans pareil contexte soit carrément **involontaire** (c'est-à-dire, pratiquée contre le gré de la personne).

Sédation palliative/terminale

La **sédation palliative** est le fait d'induire un sommeil pour mieux contrôler la douleur, l'agitation ou d'autres symptômes impossibles à traiter autrement, et elle ne constitue aucunement un acte d'euthanasie : il n'y a pas mort du patient à cause de ce geste en soi.

Les expressions « **sédation palliative** » et « **sédation terminale** » sont souvent utilisées de façon interchangeable. Ils sont effectivement synonymes si ni un ni l'autre ne comporte l'intention de causer la mort. Par contre, si on réfère à la **sédation terminale** comme à un acte consistant à ajouter à la sédation palliative des doses excessives de médicament pour que mort s'ensuive, il s'agit là effectivement d'un acte d'euthanasie. Pour éviter la confusion, c'est plutôt l'expression « sédation palliative » qui a été retenue.

Soins de base

Les soins de base sont les conditions essentielles à la vie humaine, soit l'alimentation et l'hydratation. Le code criminel du Canada prévoit que les soins de base doivent être prodigués à tout patient et en toute circonstance¹³. Par contre, ces soins ne sont jamais effectués au détriment du confort du malade. Si la personne a atteint les derniers jours d'une maladie terminale, l'alimentation et l'hydratation sont inutiles et causent plus d'inconfort qu'autre chose ; le fait de les suspendre en pareille circonstance est reconnu comme une saine pratique palliative.

Soins palliatifs

Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, les soins palliatifs se définissent comme suit : « Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès »¹⁴. Ce sont des soins de confort visant à maximiser la qualité de vie des personnes ayant reçu un pronostic réservé, c'est-à-dire une estimation du temps bref qui leur reste à vivre. On s'intéresse à leur mieux-être global, soit physique, psychologique, intellectuel, affectif, social et spirituel. Ils sont interdisciplinaires.

Les actes de mort provoquée que sont l'euthanasie et le suicide assisté ne devraient jamais être inclus dans la définition des soins palliatifs, lesquels ont toujours été voulus et compris comme affirmatifs de la vie *malgré* la maladie, ce jusqu'à ce que la mort *naturelle* survienne. Sans cette distinction entre le soutien à la **mort naturelle** (soins palliatifs) et les formes de **mort provoquée** (euthanasie et suicide assisté), il devient impossible de communiquer de façon compréhensible à ce sujet.

Suicide assisté, dit aussi « aide au suicide »

Le suicide assisté se pratique lorsqu'une personne fournit à une autre personne les moyens (prescription, matériel, information) de se suicider, ou toute autre forme d'aide. Le suicide assisté peut se pratiquer en contexte médical ou non.

Traitement disproportionné

Un traitement est contre-indiqué lorsqu'il est disproportionné par rapport aux facteurs suivants :

- a) Détérioration irréversible de l'état de santé ;
- b) Nullité de probabilité d'amélioration ;
- c) Très courte durée prévue de l'amélioration (à moins, par exemple, qu'on cherche à maintenir la vie relationnelle encore quelques jours en attente de la visite d'un proche significatif qui doit revenir de voyage, sortir de l'hôpital, etc.) ;
- d) Probabilité d'empirer la situation ;
- e) Complexité et exigence d'application du traitement ;
- f) Poids injustifié de souffrances additionnelles pour le malade, mis en rapport avec les améliorations attendues.

NOTES

1 Mollie Dunsmuir, Margaret Smith, Susan Alter, division du droit et du gouvernement et Sandra Harder, division des affaires politiques et sociales, Gouvernement du Canada, bulletin 91-9F, « L'euthanasie et l'aide au suicide », révisé le 12 août 1998, Section C « Le droit canadien », Point 4 « Le droit de refuser un traitement médical » : <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/CIR/919-f.htm> :

2 Ministère de la Justice du Québec, Loi S-4.2, Loi sur les services de santé et les services sociaux : www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/home.php

3 Curateur public du Québec : www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html

4 Sénat canadien. *De la vie et de la mort – Rapport du comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide*, juin 1995, 93 p., voir p. 24

5 Sénat canadien. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, juin 2000.

6 Carstairs, C.P., sénatrice, L'honorable Sharon. *Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, juin 2010 :

http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/MonterlabarreReommandations_f.asp

7 Association médicale canadienne. *L'euthanasie et l'aide au suicide (révision 2007)*. www.cma.ca/index.php?ci_id=53580&la_id=2.

8 Association médicale canadienne. Lettre aux députés fédéraux, novembre 2009.

9 Association médicale du Québec (AMQ). *Document de réflexion sur le droit de mourir dans la dignité*, 16 fév. 2010, 11 p. au

http://www.amq.ca/fra/pdf/files/ME_euthanasie_2010_02_16_final.pdf

10 Orégon, suicide assisté couvert mais pas un traitement contre le cancer : <http://abcnews.go.com/print?id=5517492>

11 Orégon, aucune rencontre préalable : *British Medical Journal (BMJ)* 2008; 337 :a1682. www.bmj.com/cgi/content/full/337/oct07_2/a1682

12 Sénat du Canada. *De la vie et de la mort : Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide*, juin 1995, 93 p., p. 14.

13 Association canadienne de soins palliatifs : <http://www.acsp.net/debut.html>

14 « Soins de base » : Code criminel du Canada, Partie VIII « Infractions contre la personne et la réputation », sous-section « Devoirs tendant à la conservation de la vie », article 215 (1) : « Toute personne est légalement tenue : (c) de fournir les choses nécessaires à l'existence d'une personne à sa charge, si cette personne est incapable à la fois : (i) par suite de détention, d'âge, de maladie, de troubles mentaux, ou pour une autre cause, de se soustraire à cette charge ; (ii) de pourvoir aux choses nécessaires à sa propre existence. » Voir <http://www.canlii.org/fr/ca/legis/lois/lrc-1985-c-c-46/derniere/lrc-1985-c-c-46.html>