

**PRÉSENTATION DU MÉMOIRE DU
COMITÉ D'ÉTHIQUE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU
QUÉBEC**



**À LA COMMISSION PARLEMENTAIRE SUR LA QUESTION DE
MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

Montréal,
Le jeudi 15 juillet 2010

PRÉSENTATION

1- Tables des matières

Présentation

1. Table des matières p.2
2. Présentation du Réseau des soins palliatifs du Québec p.3
3. Le comité d'éthique du Réseau des soins palliatifs p.3

Résumé p.6

Exposé général

1. L'influence des mots p.7
2. Pour une meilleure information p.8
 - La fin de traitement p.8
 - L'analgésie p.8
 - La fin de vie p.8
 - Les soins palliatifs p.9
 - Le souhait de mettre fin à ses jours p.10
 - L'expérience des autres pays p.10
3. Les enjeux associés à l'euthanasie et au suicide assisté p.12
 - L'impact sur les personnes en fin de vie p.12
 - L'impact sur les proches p.12
 - L'impact sur les individus en santé p.12
 - L'impact d'une nouvelle législation de l'euthanasie sur la société p.13
4. En conclusion p.15
5. Références p. 16
6. Annexe biographique p.18

PRÉSENTATION DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

Implanté depuis 20 ans, le Réseau de soins palliatifs du Québec promeut l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous. Il est un interlocuteur de premier plan au Québec en ce qui concerne les questions de fin de vie.

Mission, vision et valeurs

Le Réseau de soins palliatifs du Québec (Réseau) est une association d'environ 1200 membres dont la **mission** vise à obtenir l'accès à des soins palliatifs de qualité à l'ensemble de la population québécoise. Le Réseau est un point de rassemblement pour toutes les questions touchant l'information, la diffusion, la promotion et la formation en soins palliatifs et soins de fin de vie.

La **vision** du Réseau est celle d'une association légitimée par la communauté québécoise qu'elle veut servir, reconnue pour sa crédibilité et son engagement indéfectible envers la cause des soins palliatifs. Le Réseau souhaite exercer un leadership efficace et respecté sur le développement et l'organisation des services en soins palliatifs, en devenant l'interlocuteur privilégié des autorités gouvernementales sur toutes les questions entourant ce sujet. Il fonde son action sur des **valeurs** de solidarité, d'intégrité et de justice.

La **solidarité** est l'élément rassembleur de tous les membres du Réseau envers les personnes de la communauté québécoise aux prises avec des maladies potentiellement mortelles et pour qui les soins palliatifs constituent le moyen le plus approprié de soulager leurs souffrances et d'envisager l'échéance de la mort dans la dignité. Le Réseau préconise également la solidarité envers et entre ses membres, dans le partage de l'information et de l'expertise.

L'**intégrité** suppose la conviction profonde et indéfectible du Réseau à promouvoir des soins palliatifs de qualité, sans compromis, de même que l'honnêteté et la transparence dans la transmission de l'information de ses décisions et de ses actions.

La **justice** implique l'absence de discrimination dans l'accessibilité aux soins palliatifs pour toute personne qui en a besoin, de même que dans les conditions d'adhésion et les services offerts aux membres du Réseau.

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS

Afin de répondre aux exigences des membres du Réseau et de la population qui font face à différents problèmes éthiques, le Réseau créait en automne 2009 un comité d'éthique, auquel il a confié la présidence à Danielle Blondeau.

Le comité d'éthique a pour mission de créer un espace de dialogue entre les membres du Réseau et la population. Le mandat se traduit par les trois expressions suivantes :

- Information
- Délibération
- Communication

Face à la population, le comité d'éthique a un devoir d'éducation. Il a donc pour mission de faire connaître la philosophie, le but et les moyens des soins palliatifs. S'il a pour mandat de valoriser les soins palliatifs, c'est pour revaloriser ses bénéficiaires eux-mêmes, et leur offrir jusqu'au bout les moyens de leur dignité

Le comité est actuellement composé de :
Danielle Blondeau, présidente
Louis Dugal, secrétaire
Membres¹ :

- o Jean-Marc Bigonnesse
- o Maryse Bouvette
- o Michelle Dallaire
- o Justine Farley
- o Louise La Fontaine
- o Louis Roy
- o Patrick Vinay

Le présent mémoire a été préparé par Justine Farley, présidente du Réseau et Danielle Blondeau, présidente du comité d'éthique, et a été entériné par les membres du comité d'éthique.

RÉSUMÉ

L'expression « droit de mourir dans la dignité », connotant à l'euthanasie et au suicide assisté, doit être évitée.

L'euthanasie n'est pas un soin.

La douleur chronique tue ; à dose thérapeutique, la morphine permet de vivre.

La personne en fin de vie meurt de sa maladie et non pas de faim ou de soif.

Les soins palliatifs doivent être disponibles à l'ensemble de la population.

Le désir de mourir exprime souvent un appel à l'aide.

Si l'on décide de mentionner les pays qui permettent l'euthanasie, les pays qui ont refusé cette pratique devraient être précisés.

L'évolution dangereuse des pratiques d'euthanasie devrait être connue du public.

Il existe encore plusieurs inconnus sur les impacts à court, moyen et long terme, du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, ce qui oblige à la plus grande prudence

La légalisation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur «autonomie», à l'origine du repli sur soi au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité

EXPOSÉ GÉNÉRAL

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec confiait à la Commission de la santé et des services sociaux le mandat de procéder à des consultations particulières sur la question du droit de mourir dans la dignité. Récemment, la Commission modifiait l'objet de la consultation pour s'intéresser à toutes « les facettes de la fin de vie ».

Nous remercions la Commission de cette consultation élargie à une discussion sur la fin de vie en général, et non pas limitée à l'euthanasie et au suicide assisté. Cette consultation est une occasion unique de réfléchir avec la population du Québec à l'approche souhaitée pour les patients et leurs proches.

L'exposé général se développera selon trois thèmes.

- l'influence des mots dans le débat actuel sera analysé dans un premier temps,
- des situations propres à la fin de vie seront présentées afin d'enrichir le débat
- l'impact d'un éventuel accès à l'euthanasie et au suicide assisté sera discuté

1- L'influence des mots

Tous, nous voulons mourir dans la dignité. Voilà un souhait partagé par chacun.

Le débat actuel laisse entendre cependant que sans la possibilité d'avoir accès à l'euthanasie et au suicide assisté, il ne peut y avoir de mort digne et que le sentiment d'indignité ne peut être modifié par des interventions appropriées. Voilà pourquoi, il est souhaitable d'éviter ce terme puisque «mourir dans la dignité» peut tout aussi bien se réclamer des soins palliatifs.

Si le sentiment de dignité se définit par la personne elle-même, le respect que nous manifestons à cette personne permet de définir ce sentiment de dignité. En effet, le « Petit Robert » définit la dignité comme étant le respect que mérite quelqu'un. À cause de l'ambiguïté mentionnée ci-haut, on devrait éviter son utilisation pour discuter de la mort d'une personne en fin de vie, provoquée par une tierce personne.

L'expression « droit de mourir dans la dignité », connotant à l'euthanasie et au suicide assisté, doit être évitée.

L'écoute de la population, la lecture des différentes publications nous révèlent une confusion importante quant à la signification des termes couramment utilisés : euthanasie, suicide assisté, arrêt ou refus de traitement, soins appropriés. Il est primordial de bien définir ceux-ci avant d'initier toute réflexion concernant l'euthanasie et le suicide assisté et de référer aux termes précis au cours de la discussion. Nous proposons les définitions suivantes.

L'euthanasie réfère à l' « acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances », définition adoptée par le Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

La même instance définit le suicide assisté comme: « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. »

L'association de l'euthanasie à des soins appropriés mérite notre attention. Le Réseau de soins palliatifs s'est déjà opposé, auprès du Collège des Médecins, à considérer cette intervention comme un soin. « Plus précisément, les soins appropriés sont d'abord et avant tout des soins. Soigner c'est viser le confort, le soulagement de la douleur et de la souffrance d'une personne. Ce geste, s'il se veut éthique, doit s'inscrire dans une relation de sujet à sujet et dans la recherche du « bon soin ». De façon implicite, sont exclus des soins appropriés l'acharnement thérapeutique et l'abandon de la part du soignant puisqu'il s'agit de postures unilatérales ne s'inscrivant pas dans la rencontre thérapeutique véritable. De même, la recherche du bon soin ne peut faire l'économie d'un partage des compétences de chacun. Le soin « approprié » logera donc dans ce creuset de la communication entre les soignés (et très souvent dans une vision systémique du soigné et de ses proches) et le (les) soignant(s) »² Selon ce constat, l'euthanasie ne peut être considérée comme un soin.

L'euthanasie n'est pas un soin.

2- Pour une meilleure information

La fin de traitement

Au Québec, il est permis de refuser un traitement ou de le cesser une fois amorcé. Ce droit est reconnu dans nos différents textes de loi et la jurisprudence. L'autorisation aux soins est même exigée. Une personne peut décider de changer l'objectif de ses soins, soit des soins curatifs à des soins palliatifs, sans que ce choix soit associé à un acte d'euthanasie.

Toute personne est invitée à réfléchir sur le niveau de soins souhaité et à partager ses conclusions à sa famille. Le fait de souhaiter des soins palliatifs, des soins de confort ne devrait pas se traduire par un abandon du patient par les professionnels de la santé sous prétexte que ceux-ci sont formés pour traiter des maladies. « Il y a toujours quelque chose à faire » pour soigner une personne. Les soins palliatifs sont une alternative reconnue pour assurer les soins appropriés lorsque la médecine traditionnelle se retire. Plusieurs pays (les Etats-Unis, l'Australie, la Grande Bretagne, pour en nommer quelques uns) reconnaissent cette médecine de fin de vie comme une spécialité à part entière.

L'analgésie

Plusieurs études et l'expérience acquise après plus de 40 ans de soins palliatifs démontrent que le traitement de la douleur et des autres symptômes en fin de vie *n'entraîne pas une diminution de la survie*. L'utilisation des opioïdes (morphine, hydromorphone, oxycodone et autres) ne provoque pas la mort, en autant qu'ils soient prescrits selon les règles pharmacologiques reconnues, tout comme les autres médicaments utilisés en médecine. Dans un contexte clinique de traitement de la douleur où le traitement fait appel à une posologie adaptée à chaque situation, le danger de dépression respiratoire est minimal. Le problème de toxicomanie, tant redouté, ne relève pas de l'utilisation de la médication, mais plutôt de caractéristiques précises propres à certains individus. Il est faux de croire que la seule exposition aux opioïdes provoque la toxicomanie. Aujourd'hui, le traitement de la douleur chronique, cancéreuse ou non, repose largement sur l'utilisation de la morphine ou ses analogues, sans que la vie soit écourtée, mais avec l'assurance d'améliorer la qualité de vie.

Les opioïdes demeurent l'objet de nombreux mythes autant auprès de la population que des professionnels de la santé, incluant les médecins. Le mot morphine lui-même porte à confusion (mort fine). Il est vrai qu'autrefois la morphine était réservée à la toute fin de vie, moment où la personne mourait de sa maladie. Il y a toujours une dernière injection.... Il est plus facile d'attribuer le décès à cette médication nouvellement introduite, plutôt qu'à l'issue fatale de la maladie.

<p style="text-align: center;">La douleur chronique tue ; à dose thérapeutique, la morphine permet de vivre.</p>

La fin de vie

Si le déroulement naturel d'une naissance est fort bien connu, il en va tout autrement de la connaissance même du déroulement naturel de la mort d'une personne. Les difficultés cliniques et éthiques d'effectuer des recherches en fin de vie expliquent probablement cette situation. Autant la physiologie du nouveau-né et du jeune enfant que celle de la personne très âgée ou en fin de vie diffèrent grandement de celle de la personne âgée, adulte ou mourante. En fin de vie, les différentes fonctions vitales, atteintes par le fardeau de la maladie, s'épuisent graduellement. Une fatigue immense, tant physique que psychique, envahit la personne. "Elle s'en va en faiblesse".

L'observation et certaines études cliniques nous apprennent que dans les semaines précédant le décès, la personne ne meurt pas de faim. Il est vrai qu'elle perd l'appétit, la fonction digestive ralentit, la fonte musculaire s'accélère. Cependant, même en forçant l'alimentation, on ne peut corriger cette situation, reflétant la réponse d'un corps envahi par la maladie. Ce phénomène est mieux connu sous la désignation de syndrome d'anorexie-cachexie.

De la même façon, la personne moribonde n'éprouve plus la soif. Certes, la bouche est sèche, mais la respiration buccale et certains médicaments sont responsables de cet inconfort. Des soins de bouche méticuleux contrôlent mieux ce problème qu'une perfusion intraveineuse. La notion d'hydratation en fin de vie est complexe, peu connue et très différente de celle de la personne adulte en bonne santé.

<p style="text-align: center;">La personne en fin de vie meurt de sa maladie et non pas de faim ou de soif.</p>

La fin de vie est aussi le moment d'un "travail psychique" intense. C'est le temps des bilans, des réconciliations, des adieux, des dernières recommandations. La personne prépare ses legs. Elle s'inquiète du souvenir qu'elle laissera aux siens. Le désir de mourir doit être compris comme une acceptation de la mort à venir, ce qu'il convient de distinguer du désir de mettre fin à ses jours.

Les soins palliatifs

Pour présenter les soins palliatifs, nous nous référons à la définition (2002) de l'Organisation mondiale de la Santé :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

Les soins palliatifs s'inscrivent dans les deux grandes traditions de la médecine, celle d'Hippocrate, la mieux connue, source de la médecine scientifique moderne et celle d'Esculape qui s'intéresse au mieux-être des personnes. Les anciens consultaient ce dernier pour des maux mal définis, le mal-être, l'angoisse qu'ils éprouvaient³. Une approche globale, empathique, respectueuse de la personne dans toutes ses facettes caractérise celle d'Esculape.

La médecine palliative, assistée de l'apport des autres professions de la santé, s'intéresse au contrôle des différents symptômes physiques (douleur, nausée, essoufflement,...), psychologiques (anxiété, dépression, delirium,...) et spirituels, tout en visant améliorer la qualité de vie du malade et ses proches, en le rendant confortable, en paix avec lui-même et en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle.

L'expérience et la recherche ont permis d'améliorer nos interventions auprès des malades et leurs proches. Dans le contexte qui nous intéresse, plusieurs études nous éclairent sur les sources de souffrance éprouvée en fin de vie. Les travaux du Dr Serge Daneault (CHUM)⁴ sont particulièrement éclairants à cet effet. Dr Harvey Chochinov s'intéresse pour sa part aux approches promouvant la dignité des patients. Trouver un sens à la fin de vie, malgré la souffrance, n'est pas chose impossible : Victor Frankl, William Breitbart, à leur époque

respective, nous guident dans cette recherche avec les malades. Les soins palliatifs veulent rendre le malade confortable, en paix avec lui-même, en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle. Il est inadmissible qu'ils ne soient disponibles actuellement qu'à 20% de la population.

Les soins palliatifs doivent être disponibles à l'ensemble de la population.

Le souhait de mettre fin à ses jours

Le souhait de mourir fluctue tout au long d'une maladie sévère. Le désir de contrôle sur sa vie, la crainte de la douleur et d'une qualité de vie diminuée, la souffrance associée à la perte d'autonomie et le désir de mourir à domicile sont les principales raisons de considérer une demande d'euthanasie⁵. Il est important de savoir que, selon Ganzini, en Oregon, sur 6 personnes demandant l'euthanasie en fin de vie, une serait atteinte de dépression clinique⁶.

En effet, la fin de vie est fréquemment associée à des troubles dépressifs significatifs et souvent ce problème n'est ni identifié, ni traité. Selon l'étude de van der Lee, les personnes déprimées, en phase terminale (<3 mois de vie), seraient plus nombreuses à demander l'euthanasie, soit 4.1 fois plus souvent que les personnes non déprimées⁷. Ce désir de mourir peut facilement être associé aux intentions suicidaires d'une personne déprimée.

Au Québec, le souhait de mourir prématurément est associé au manque de dignité des personnes en fin de vie. La souffrance associée à cette situation est perçue comme intolérable et incurable. Une fois la relation thérapeutique établie entre le patient, son médecin et l'équipe soignante, il est possible d'atténuer cette souffrance et même redonner un sens à la vie. Les professionnels de la santé et les bénévoles peuvent même prévenir significativement ce sentiment négatif. Le regard que nous posons sur autrui, l'attention que nous lui apportons influencent leur estime de soi.

Le désir de mourir exprime souvent un appel à l'aide.

L'expérience des autres pays

Certains pays et états américains ont rendu l'euthanasie et le suicide assisté disponibles sur leur territoire. Par contre, plusieurs pays, notamment le Canada, la France, la Grande-Bretagne, l'Australie, certains états américains ont refusé de considérer ces options pour soulager la souffrance de leurs citoyens.

Si l'on décide de mentionner les pays qui permettent l'euthanasie, les pays qui ont refusé cette pratique devraient être précisés.

La situation dans les pays ou états où l'euthanasie et le suicide assisté sont permis nous éclaire sur l'évolution de cette pratique au fil des ans. Actuellement, en Belgique, les personnes atteintes de démence peuvent subir une euthanasie, bien qu'elles ne puissent consentir à celle-ci. Au Pays-Bas, on peut mettre fin à la vie d'une personne atteinte de démence ayant exprimé ses volontés en ce sens dans un testament de fin de vie. Dans ces pays, et même si la pratique de l'euthanasie est balisée, des écarts sont notés. Il est alors question d'effet d'entraînement⁸. Déjà en 1992, on rapportait que 2700 patients étaient euthanasiés avec leur consentement et 15 000 autres l'étaient sans leur consentement⁹. Si, à l'origine aux Pays-Bas, l'euthanasie s'adressait à une personne majeure et apte, elle tend à s'adresser également à d'autres catégories de patients incompétents, notamment les nouveaux-nés de néonatalogie¹⁰, les patients de psychogériatrie et de psychiatrie ainsi que les patients comateux. L'euthanasie est donc pratiquée, dans certaines occasions, sans le consentement des personnes¹¹. De tels actes constitueraient, selon les études, de 20% à 30% des euthanasies¹².

Ajoutons que la notification des décès occasionnés par euthanasie n'est pas toujours déclarée¹³. Même si requis par la loi, moins de 45% serait rapporté. Enfin, le critère original de souffrir d'une maladie terminale s'est élargi pour considérer maintenant les personnes atteintes

de maladies dégénératives évolutives¹⁴. On constate que la littérature concernant les glissements des législations ayant permis l'euthanasie est préoccupante¹⁵.

L'évolution dangereuse des pratiques d'euthanasie devrait être connue du public.

3. Les enjeux associés à l'euthanasie et au suicide assisté

L'impact sur les personnes en fin de vie

Très peu d'études nous renseignent sur l'impact de la disponibilité de l'euthanasie ou du suicide assisté sur les personnes en fin de vie. Une étude effectuée en Oregon¹⁶ précise que les personnes considérées vulnérables ne sont pas «sur-représentées» parmi celles qui ont décidé de mettre fin à leur jour. Cependant, la peur de la mort et de la souffrance, le sentiment d'être un fardeau pour ses proches ne sont pas des éléments de vulnérabilité considérés dans cette étude.

Bien que l'euthanasie et le suicide assisté ne soient pas autorisés au Canada, la pratique quotidienne en soins palliatifs met en évidence que certaines personnes craignent déjà un traitement adéquat de leurs douleurs de peur que l'on mette ainsi fin à leur vie. L'ouverture à l'euthanasie pourrait dissuader ces personnes de recourir aux soins palliatifs.

L'impact sur les proches

En clinique, en fin de vie, les demandes d'euthanasie proviennent souvent des proches, exprimant ainsi leur souffrance personnelle, leur impuissance, leur épuisement. La reconnaissance de cette détresse est primordiale et permet d'apporter le soutien nécessaire, mais ne justifie en rien d'écourter la vie de la personne moribonde.

Le temps consacré à accompagner vers la mort une personne chère contribue à amorcer un deuil, qui bien que difficile, pourra se résoudre avec un minimum de difficulté. L'impact sur les proches d'un décès par euthanasie ou suicide assisté, encore une fois, est très peu étudié. Nous savons cependant que le deuil associé à un suicide est particulièrement difficile. Nous devons donc nous questionner sur celui associé à une vie écourtée par l'euthanasie ou un suicide assisté.

L'impact sur les individus en santé

Plusieurs sociétés ne considèrent pas une mort provoquée comme un moyen de traiter la souffrance d'une personne. De façon tout à fait humaine, la majorité des personnes se sentent mal à l'aise au contact de la souffrance éprouvée par autrui. Naturellement, elles cherchent à venir en aide, à référer aux personnes compétentes. Par exemple, la prévention du suicide des personnes souffrant de dépression est une responsabilité reconnue par tous. Pourquoi la société accepterait-elle une attitude différente lorsque la personne est en fin de vie ?

Les atteintes à la dignité sont multiples et ne sont pas réservées aux personnes au terme de leur vie. La souffrance qu'elles suscitent devrait entraîner un appel à la mobilisation, à la solidarité afin de mettre fin à ces atteintes, et non mettre fin à la vie elle-même. Actuellement, les soins palliatifs répondent à cet appel avec une approche interdisciplinaire par une équipe de professionnels de la santé et de bénévoles bien formés; ils ne sont disponibles que pour une minorité de personnes et cette pénurie se traduit par des souffrances inutiles et injustes. On ne peut qu'exiger une accessibilité accrue à des soins de fin de vie de qualité.

Force nous est de constater que certaines personnes refusent cette approche, que certaines autres n'y trouvent pas le confort souhaité. Accéder à leur demande d'euthanasie ou de suicide assisté peut sembler une solution à leur problème. Par contre, les impacts mal connus d'une telle mesure sur la population en général, les malades et leurs proches en particulier, doivent nous inciter à la plus grande prudence. Accepter l'euthanasie pour éliminer la souffrance de certains risque d'engendrer des souffrances toutes aussi sévères, sinon plus, chez plusieurs. Le « devoir de mourir » pour protéger ses proches, parce que les traitements sont trop coûteux pour la famille, la société, autant que le refus de l'analgésie par crainte d'un acte euthanasique ou un syndrome dépressif non reconnu, non traité seront des sources de souffrance additionnelle pour une population déjà vulnérable.

Il existe encore plusieurs inconnus sur les impacts à court, moyen et long terme, du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, ce qui oblige à la plus grande prudence

L'impact d'une éventuelle légalisation de l'euthanasie sur la société

La question de la légalisation de l'euthanasie n'est ni une question médicale, ni une question juridique. C'est une question qui concerne l'ensemble de la société québécoise et qui s'inscrit dans un projet de société. Elle oblige à penser aux valeurs qui en supporteront l'*ethos*. Elle oblige également à réfléchir à la place que nous souhaitons accorder aux personnes démunies, malades, vieilles et mourantes.

Les revendications pour l'assistance au suicide et l'euthanasie s'élèvent généralement au nom de l'autonomie. Si cette valeur occupe une grande place dans notre société, rarement s'interroge-t-on sur ses limites et sur ses effets négatifs sur la solidarité. À ce sujet, Charles Taylor, philosophe et politologue, rappelle que tous les choix s'exercent dans une collectivité et que sa validité s'inscrit dans un «horizon de significations»:

Dans certaines de ses formes, ce discours (sur l'autonomie) tourne à l'apologie du choix pour lui-même : toutes les options se valent, parce qu'elles se font librement et que le choix leur confère à lui seul une valeur. [...] Mais du coup se trouve niée l'existence d'un horizon pré-existant de signification, grâce auquel certaines choses valent plus que d'autres ou certaines, rien du tout, préalablement à tout choix (p. 54) ¹⁷.

Voilà pourquoi, il ajoute que le choix, expression de l'autonomie, cohabite difficilement avec des valeurs comme la solidarité et l'altérité :

L'agent qui cherche le sens de la vie, qui essaie de se définir de façon significative, doit se situer par rapport à un horizon de questions essentielles. C'est ce qu'il y a d'autodestructeur dans les formes de la culture contemporaine qui se referment sur l'épanouissement de soi en s'opposant aux exigences de la société ou de la nature, et qui tournent le dos à l'histoire et aux exigences de la solidarité (p. 57) ¹⁸.

En d'autres mots, Taylor situe l'expression de l'autonomie du citoyen dans un contexte sociétal. L'être humain est aussi un être social, un citoyen de droits certes, mais aussi un citoyen de devoirs envers autrui et envers la société. Ce qui conduit Taylor a évoqué les «exigences de la solidarité». D'autres auteurs (Ho,2008; Barclay, 2000¹⁹) évoquent la notion d'«autonomie relationnelle» pour insister sur les conséquences d'une autonomie proclamée sans limite imposée par l'horizon sociétal.

Il est intéressant de rappeler que le système de santé et des services sociaux du Québec prend d'ailleurs appui sur les valeurs «de solidarité, d'équité et de compassion» (Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec, 2009, p. 43). Il vise une «synergie étroite entre les acteurs du réseau et la responsabilisation de tous, de l'utilisateur jusqu'à l'autorité ministérielle» (p. 43). La recherche de cohérence envers les valeurs de notre système de santé interpelle tous les acteurs, à tous les niveaux. La solidarité est appelée à s'incarner au sein même des équipes de soins, entre les professionnels de la santé, entre les établissements, entre les organismes communautaires, entre les services (par exemple, les soins à domicile) pour la poursuite du bien-être de la personne malade et de ses proches.

La question «quelle société choisissons-nous d'être?» renvoie aux valeurs qu'une société choisit de promouvoir. Dans un contexte démographique où la société québécoise affiche un taux élevé de personnes âgées et où la surpopulation se manifeste déjà dans les CHSLD, quel est le message que notre société choisit de transmettre à ses aînés, des personnes «improductives» et «coûteuses»? Serait-il héroïque de recourir à l'euthanasie pour libérer la société du fardeau qu'elles représentent? Les propos de la philosophe Corine Pelluchon sont éclairants : « [...] si l'euthanasie devient la réponse au problème de la souffrance, cela signifie symboliquement que la personne malade et handicapée n'a pas sa place dans la société» (p. 55) ²⁰. Il devient délicat alors d'évoquer la solidarité envers les personnes malades, âgées, handicapées ou mourantes quand celles-ci sont symboliquement absentes de la société.

Il faut mentionner quelques paradoxes qui surgissent dans le paysage quand il est question de légaliser l'euthanasie et l'assistance au suicide. D'abord, le mandat de la profession médicale repose sur le célèbre *primum non nocere*. L'euthanasie contreviendrait à ce principe. Il est donc prévisible que le soupçon puisse s'élever à l'endroit de l'institution que représente la

profession médicale si elle en venait à pratiquer l'euthanasie. Un deuxième paradoxe concernant la légalisation : une loi vise habituellement à légiférer pour l'ensemble de la société, et non pas pour une minorité. Prenons l'exemple du code de la sécurité routière qui s'applique à l'ensemble de la société. Cependant, on ne légifèrera pas pour le citoyen qui brûle un feu rouge quand il se dirige vers une urgence avec, à son bord, une personne qui fait une crise cardiaque. Troisième paradoxe : comment concilier la légalisation de l'assistance au suicide, d'une part, avec les efforts consentis pour la prévention du suicide, d'autre part? Et comment passer sous silence le désarroi des familles dont un proche s'est enlevé la vie?

En résumé, la légalisation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur «autonomie», à l'origine du repli sur soi au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité. Ainsi, la rupture du lien social aurait pour conséquence l'isolement et l'abandon plutôt que la promesse d'une solidarité envers la personne malade, âgée ou mourante – tout en ayant un effet potentiellement néfaste au sein même des équipes soignantes.

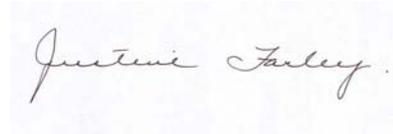
La légalisation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur «autonomie», à l'origine du repli sur soi au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité

4. En conclusion

La personne en fin de vie est toujours vivante et mérite toutes nos attentions. Cette période de la vie suscite des craintes, des souffrances réelles, mais c'est aussi le temps des bilans, des dernières rencontres. C'est un moment précieux dans la vie des hommes – temps auquel l'euthanasie coupe court.

La consultation qui s'amorce devrait reposer sur une discussion sereine, à partir d'une juste connaissance de la fin de vie, en nommant les choses par leur nom. Si dans un premier temps la question de mourir dans la dignité concerne les personnes en fin de vie, c'est toute la société qui s'interroge sur la place accordée à la mort, au deuil, à la souffrance et cherche des solutions qui permettront une vie meilleure, jusqu'au dernier souffle.

Réseau des soins palliatifs du Québec

A handwritten signature in cursive script that reads "Justine Farley".

Justine Farley (Présidente)

A handwritten signature in cursive script that reads "Danielle Blondeau".

Danielle Blondeau (Présidente du comité d'éthique)

5. Références :

- ¹ Consulter l'annexe biographique pour de plus amples renseignements sur les membres du comité.
- ² Commentaire au Collège des Médecins par le Réseau de soins palliatifs du Québec, septembre 2009, disponible au site du Réseau (aqsp.org)
- ³ La médecine moderne : entre Hippocrate et Esculape, Vinay P, Dallaire M, Daneault S, Hutchinson T, Mount B. *Frontières* 2005;17(2) : 92-5.
- ⁴ Souffrance et médecine, Daneault S et al, les Presses de l'Université du Québec, 2006, 164p
- ⁵ Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying, Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. *Arch. intern. Med.* 2009 ; 169(5): 489-492
- ⁶ Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional
- ⁷ Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. van der Lee ML et al. *J. Clin. Oncol.* 2005 ; 23: 6607-6612
- ⁸ Cf. In their own words: Oncology nurses respond to patient requests for assisted suicide and euthanasia. Matzo, M.L., & Schwarz, J.K. *Applied Nursing Research*, 2001 ; 14(2) : 64-71 et The role of nurses in AIDS care regarding voluntary euthanasia and assisted suicide: a call for further
- ⁹ Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life: an investigation performed upon request of the Committee of Inquiry into the Medical Practice concerning euthanasia. Van der Maas et al., *Health Policy*, 1992 ; 22) : 1-262.
- ¹⁰ Le protocole de Groningen, aux Pays-Bas, contient les critères pour pratiquer l'euthanasie chez des nouveaux-nés de néonatalogie. Cf. End-of-Life Decisions in Dutch Neonatal Intensive Care Units. Verhagen, A.E, et al. : *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2009 ;163 (10) : 895-901
- ¹¹ Organised Obfuscation: Advocacy for Physician-Assisted Suicide. Callahan, *Hasting Center Report*, 2008 ; 38 (5) : 30-32.
- ¹² Cf. Keown, J., *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument against Legislation*. Cambridge University Press, Cambridge, United Kingdom, 2002, 318 pages. et Leonetti J., Rapport d'information *Solidaires devant la fin de vie*, n.1287, tome 1, Assemblée nationale.
- ¹³ Quill, T. & Battin, *Physician-Assisted Dying: The case for Palliative care and patient Choice*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, M.P. 2004.
- ¹⁴ Cf. Callahan (2008), *op cit*.
- ¹⁵ Pour plus de détails, consultez, entre autres, l'édition de juin 2010 du Canadian Medical Association Journal, *CMAJ*, 2010 ; 182 (9), entre autres les articles de Inghelbrecht E. et al., The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium, et Chambaere K. et al., Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey
- ¹⁶ Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups, Battin MP, and all. *J. Med. Ethics*. 2007 ; 33 : 591-597.
- ¹⁷ Taylor, C., *Grandeur et misère de la modernité*. Montréal, Fides, 2002.

¹⁸ Ibid

¹⁹ Barclay L. Autonomy and the Social Self. In Mackenzie C, Stoljar N, eds. *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*. New York: Oxford University Press ; 2000 : 52-71.

²⁰ Pelluchon, C., *L'autonomie brisée: bioéthique et philosophie*. Paris, Presses universitaires de France, collection Léviathan ; 2009.

6. Annexe biographique

Justine Farley, présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec

Médecin omnipratricienne depuis 1975, Dr Farley a débuté sa pratique en CLSC, à titre de responsable des personnes âgées et des visites à domicile. Par la suite, elle s'est initiée aux soins de fin de vie au CH Notre-Dame de la Merci à Montréal auprès des patients atteints de démence, et autres maladies chroniques, ainsi qu'à l'unité de soins palliatifs. Elle a présidé le comité de bioéthique, un des premiers comités au Québec. Depuis 1998, elle consacre sa pratique en soins palliatifs au programme d'oncologie au centre hospitalier de St. Mary. Si l'enseignement, l'éthique et la gestion l'intéressent, ce sont les activités cliniques que Dr Farley privilégie.

Danielle Blondeau, présidente du comité d'éthique

Professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, détient un baccalauréat en sciences infirmières ainsi qu'un doctorat en philosophie. Ses activités de recherche portent essentiellement sur les pratiques cliniques en fin de vie. Elle est présidente des comités d'éthique de la Maison Michel-Sarrazin et du Réseau de soins palliatifs du Québec.

Jean-Marc Bigonnesse

Le Dr Bigonnesse est médecin de famille depuis 1985 et professeur au Département de Médecine de famille de la Faculté de médecine et des sciences de la santé Université de Sherbrooke depuis 1993. Il est médecin à demi-temps en soins palliatifs à la Maison Aube-Lumière de Sherbrooke depuis 1998 et ses intérêts dans l'enseignement sont orientés essentiellement vers les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Il pratique également au CSSS-IUGS au sein de l'équipe de l'Unité de médecine de famille du GMF des Deux-Rives.

Maryse Bouvette

Depuis 1981, Maryse Bouvette a travaillé comme infirmière aux soins intensifs à l'hôpital Royal Victoria à Montréal pendant dix ans et en soins palliatifs à l'hôpital général d'Ottawa pendant cinq ans. Depuis 1998, elle travaille en tant que coordonnatrice du service de consultation en gestion de la douleur et des symptômes en soins palliatifs aux Soins continus Bruyère à Ottawa. Elle est également adjointe à l'enseignement à l'université d'Ottawa depuis 2000. Elle co-préside le comité national pour la certification canadienne en soins palliatifs avec l'Association canadienne des infirmières et a co-présidé également un groupe de travail en éducation avec le "Canadian Strategy and End-of-Life Care", Santé Canada de 2002-2007. Elle siège au conseil d'administration de la maison Froment Savoie de Gatineau (qu'elle a participé à fonder) ainsi que sur celui du Réseau des soins palliatifs du Québec.

Michelle Dallaire

Médecin en soins palliatifs depuis 1995, Michelle Dallaire a été chef du service des soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame du CHUM de 2000 à 2004, où elle exerce toujours. Diplômée en médecine générale, elle a également complété un diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en bioéthique de 1992 à 1996. Depuis 2000, elle enseigne comme professeur adjoint de clinique à la Faculté de médecine de l'UDM tout en étant responsable de la création et de l'organisation des programmes d'enseignement de l'éthique pour l'ensemble des résidents en médecine de l'UDM de 1997 à 2002.

Louis Dugal

Professeur de philosophie au Collège de Rosemont, détient un baccalauréat en science politique et une maîtrise en philosophie portant sur l'impossibilité éthique de l'indifférence à partir de la pensée

Louise La Fontaine

Omnipratricienne depuis 30 ans, Louise La Fontaine consacre maintenant la totalité de sa pratique en soins palliatifs. Elle possède une maîtrise en éthique de l'UQAR, ayant pour sujet de recherche était la

dynamique des soignants en soins palliatifs, et complète présentement un doctorat en théologie pratique de l'UQAC qui traite de la connaissance issue de la pratique en soins palliatifs. Elle est également directrice de la Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB depuis son ouverture en mars 2009.

Louis Roy

Formé en médecine de famille à l'Université de Sherbrooke, Louis Roy exerce à temps complet en médecine palliative depuis 12 ans. Il a été membre du conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec pendant 14 ans et a assumé la présidence de ce conseil pendant 5 ans. Il exerce actuellement à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (CHA) à Québec ainsi qu'au CLSC La Source au sein de l'équipe de soins palliatifs à domicile. Il est aussi professeur de clinique à l'Université Laval.

Patrick Vinay

Le docteur Patrick Vinay œuvre en soins palliatifs depuis 2003. Chef du service de l'hôpital Notre-Dame du CHUM, il s'intéresse aux changements physiologiques observés en fin de vie ainsi qu'aux évolutions personnelles et familiales que vivent les patients, leurs familles et les accompagnants impliqués dans ce passage ultime de la vie.