

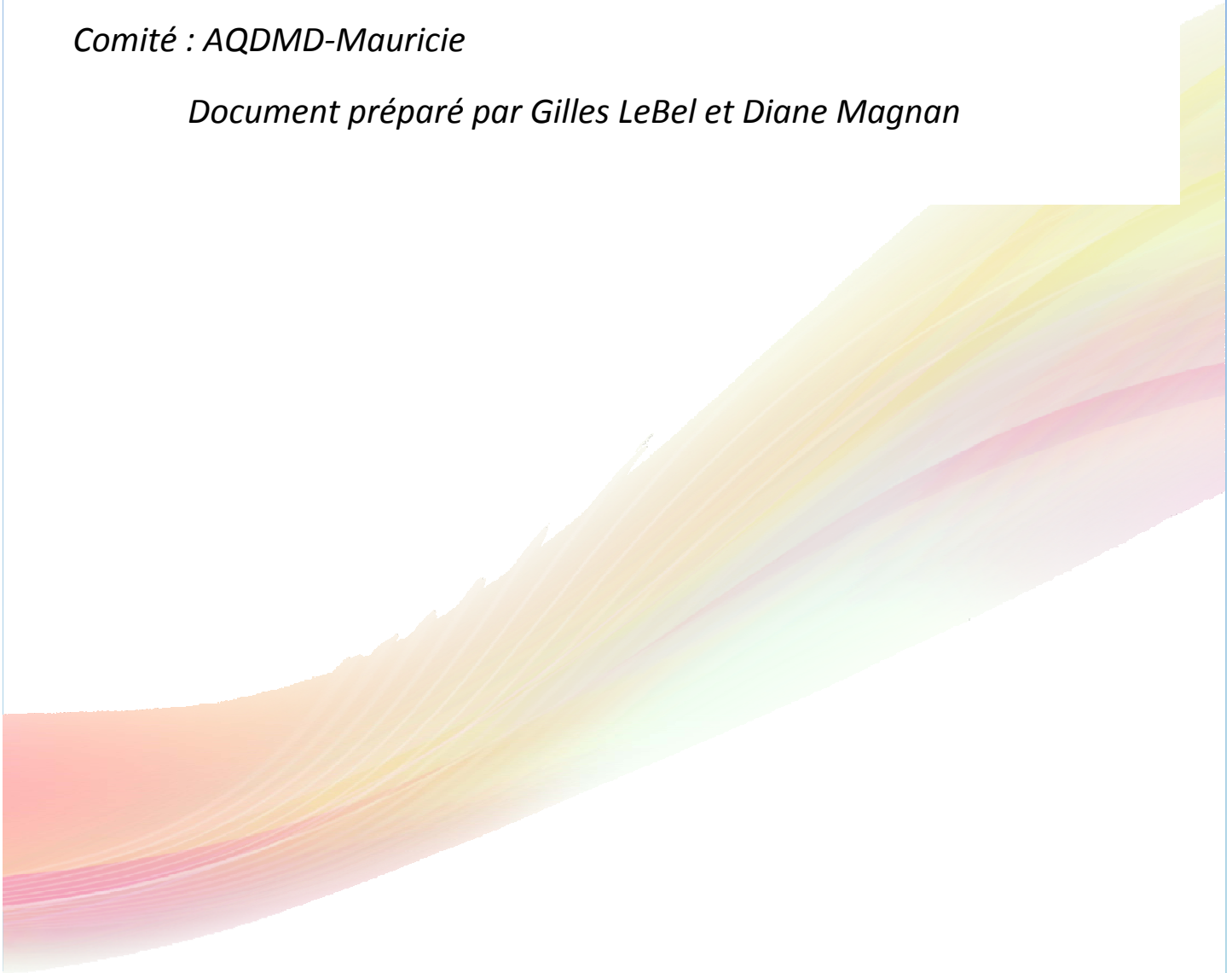
Le bien du patient et sa volonté

Réflexions présentées à la Commission parlementaire

Par l'association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.

Comité : AQDMD-Mauricie

Document préparé par Gilles LeBel et Diane Magnan



Le bien du patient et sa volonté.

Je vais vous faire part de la réflexion de notre équipe ADMD-Mauricie. Nous nous sommes arrêtés sur deux valeurs que nous jugeons des plus importantes dans la présente problématique, à savoir: le bien du patient et la volonté du patient.

A. LE BIEN DU PATIENT.

Premièrement quelques considérations au sujet du bien du patient.

Il existe une profession dont la mission est de soulager, de guérir et de maintenir la vie: la médecine. Ces professionnels de la santé sont régis par le code d'éthique de leur profession, le code civil et le code criminel.

La personne atteinte de maladie se réfère donc au système de santé qui investigate, pose un diagnostic, prend des décisions, prépare un plan d'intervention et le met à exécution pour sauvegarder la vie.

Dans cette foulée, le monde médical s'investit beaucoup dans la recherche et fait des avancées technologiques qui ont toutes pour but de vaincre la maladie. Nous assistons à une spécialisation, voire une hyperspécialisation dans les traitements proposés au patient.

Déjouer la maladie, faire reculer l'échéance, voilà l'objectif. Mais il demeure un fait inéluctable: nous savons que l'étape ultime est la mort.

Un grand pas a été franchi pour le bien du patient lorsque le monde médical a parlé de soins appropriés en fin de vie. Nous avons assisté à l'avènement des soins palliatifs. Les notions d'humanité, de compassion, de contrôle de la douleur

sont la pierre angulaire de ce service de fin de vie.

Ce souci de prendre en charge cette ultime étape de vie mérite que toute personne y ait droit. Non seulement au centre hospitalier ou à l'unité des soins palliatifs, mais aussi à domicile.

De par leur formation, les médecins ont souvent eu dans le passé un regard «paternaliste» en relation avec leurs patients. Nous constatons aujourd'hui, les médecins, tant généralistes que spécialistes, faire preuve d'ouverture, réfléchir à toutes les avenues possibles et être à l'écoute du patient dans sa vision de sa maladie en fin de vie.

Nous devons saluer ce travail de réflexion et apprécier le fait qu'ils s'inscrivent dans le débat qui a cours actuellement au Québec en présentant leur point de vue à la Commission parlementaire. Pour nous citoyens, nous pensons que les médecins ont posé la question suivante dans le débat actuel: «Nous, médecins, nous sommes soucieux du bien du patient, de le soulager, de l'accompagner. Sommes-nous prêts à respecter sa volonté, à lui reconnaître le droit de décider lui-même de son bien?» Je suis conscient que la position des médecins à ce sujet est pas unanime. «Être ou ne plus être» Shakespeare par son personnage Hamlet n'est pas le seul de se poser la question aujourd'hui!

B. LA VOLONTÉ DU PATIENT.

La deuxième valeur que je désire vous mettre en relief, est celle de la possibilité pour le patient de choisir ce qui est bien et digne pour lui. Pour nous, c'est la volonté du patient

Les deux énoncés suivants démontrent l'évolution de la

mentalité de la population depuis quelques années concernant la prise de décision de la personne sur sa propre vie.

1. La premier, comme vous le savez, il suffit de se rappeler qu'au Canada, le suicide et la tentative de suicide ne sont plus interdits par le code criminel depuis 1972;

2. Le deuxième est que, depuis 1994, toute personne peut refuser des traitements médicaux, même si cette décision aura comme conséquence la mort du patient.

Reconnaître à la personne le droit de prendre les décisions qui concernent sa vie, lorsque la fin est imminente, n'est-ce pas là agir pour son bien dans le respect de sa volonté?

Je me permet ici de citer un passage du texte: «Euthanasie-Éthique» du site de la Toile «Agora» qui explicite clairement la valeur que nous désirons promouvoir.

«Il importe de situer la question de l'aide à mourir à l'intérieur d'un modèle particulier de la relation thérapeutique.

Le malade et le médecin se considèrent avec leurs compétences respectives, comme des partenaires égaux, libres et autonomes, engagés dans une communication bilatérale et dans une responsabilité partagée.

Le malade se trouve selon son expérience de la maladie et de la souffrance, au centre du processus décisionnel comme un interlocuteur valable et légitime.

Les rapports sont alors moins vécus en termes de droit à la mort et d'obligation de prêter assistance. Les deux partenaires se rapprochent plutôt dans une quête commune de la signification donnée à un traitement ou à des soins à la

vie, qui s'en va, et à la mort, qui s'en vient.»(article cité p.6)

INSTRUCTIONS DE FIN DE VIE.

Les membres de notre équipe se sont questionnés aussi sur la possibilité de choix des personnes inaptes. Nous sommes arrivés à la conclusion qu'une personne apte ou inapte en fin de vie peut importe son âge et sa condition physique ou mentale qui aurait consigné ses volontés ou ses directives médicales anticipées et identifié un mandataire, devrait être assurée que sa volonté de gérer sa propre vie lui soit respectée.

Si les personnes pouvaient, suite à vos travaux, lire que leurs volontés exprimées pour leur fin de vie sont légales, il se produirait une grande tranquillité d'esprit chez les patients en fin de vie.

Il serait important, tout comme nous incitons les gens à faire un testament pour disposer de leurs biens selon leur volonté, d'initier un mouvement de sensibilisation à l'importance de rédiger son testament de fin de vie ou ses directives médicales anticipées. Est-ce que le slogan suivant pourrait-être approprié?:

*«Pour l'équipe soignante, pour mes proches,
je choisis de joindre à ma carte d'assurance maladie
ma carte de testament de fin de vie»*

CONCLUSION.

Nous le constatons,comme société, nous avons levé l'interdiction du suicide ou de la tentative de suicide; nous avons autorisé le droit de refus de traitement, même si cette décision a comme conséquence le décès de la personne. Soyons conséquents et respectons cette même logique du

respect de la volonté de la personne qui est en phase terminale et qui demande de l'aide à mourir.

A cet effet, nous citons le juge Peter Cory qui s'exprime ainsi en rapport avec l'affaire Rodriguez :

«Si la mort fait partie intégrante de la vie, alors la mort, comme étape de vie, a droit à la même protection constitutionnelle prévue par l'article 7 du code civil. Il s'ensuit que le droit de mourir avec dignité devrait être protégé comme n'importe quel autre aspect du droit à la vie».

Même si la majorité des gens ne ressentira pas le besoin de demander une aide à mourir, il faut se rappeler que dans une société laïque et pluraliste, personne ne peut imposer aux autres ses propres convictions morales ou religieuses.

Chaque personne doit avoir le droit d'assumer sa vie jusqu'au bout et de décider ce qui lui convient et ce qui ne lui convient pas.

Il importe donc, selon nous, de créer un cadre légal où le législateur, tout en protégeant les personnes fragilisées par la maladie et en protégeant également le corps médical, puisse permettre à toute personne atteinte d'une maladie incurable en phase terminale de demander et obtenir de l'aide à mourir.

Cette demande, faite en toute lucidité d'esprit et de liberté, ne doit pas être considérée comme un privilège mais comme un droit fondamental de liberté de choix et d'autonomie.

Un processus qui aurait comme principales caractéristiques, rigueur et transparence, serait la meilleure garantie contre un possible dérapage. De plus, toute demande d'aide à mourir, pour être jugée recevable, devrait obligatoirement émaner du patient lui-même ou de son mandataire.

Nous faisons nôtre cette opinion de Bernard Martino dans son

ouvrage «Voyage au bout de la vie» qui fut cité par le Pr Jean-Pierre Soulier dans son volume ««Mourir en paix» p.162

«Nous croyons, en définitive, écrit M Martino que l'euthanasie même utilisée de façon rarrissime devrait conserver une place dans la panoplie des formes d'accompagnements partout où l'on se soucie vraiment des besoins véritables, spécifiques et singuliers de chaque mourant.

Je suis unique, ma mort ne ressemble à aucune autre...
Personne ne devrait prévoir à ma place, en programmer les moindres détails, ni l'enfermer dans un cadre rigide et contraignant.» Fin de la citation.

Comme l'a écrit si bien, Mme Françoise Giroux, journaliste et écrivaine française, je termine par cette courte citation:
«Nous pouvons, écrit-elle, apprivoiser notre mort, la regarder en face et mettre un peu d'élégance»!

Gilles LeBel
Diane Magnan
Normand Gour
Joane Bordeleau
François Champoux
Jean-Guy Charland