

**Mémoire à la  
Commission de la santé et des services sociaux  
concernant  
LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

Assemblée nationale du Québec  
16 juillet 2010

**SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE :  
DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS**

Ghislain Leblond et Yvon Bureau  
du  
**Collectif Mourir digne et libre**

## RÉSUMÉ

### Ce que nous demandons

Nous demandons que soit adoptée au Québec 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.

Nous demandons que la personne en fin de vie soit toujours au cœur des processus d'information et de décision concernant sa fin de vie.

En conséquence, nous demandons que l'euthanasie médicale balisée et contrôlée soit reconnue comme un des soins appropriés de fin de vie. En combinaison avec les soins palliatifs et l'application systématique des directives anticipées de fin de vie, l'euthanasie sous conditions contribuera à garantir à chacune des personnes en fin de vie de vivre, d'agoniser et de mourir en conformité avec sa définition de la dignité et en conformité avec son système de valeurs.

Nous demandons que le Gouvernement du Québec décrète 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.

Ces mesures résulteront en un maximum de sérénité pour la personne elle-même, pour ses proches ainsi que pour son médecin.

## **1 Pas une question nouvelle au Québec**

Mourir dans la dignité n'est pas une préoccupation récente au Québec. C'est une notion qui a été débattue de longue date et qui s'est constamment enrichie.

Des moyens très structurants ont été mis en place dans ce but. Soulignons d'abord l'arrivée des soins palliatifs qui se sont avérés particulièrement appréciés par les patients en phase terminale de cancer et par leurs proches. Les soins palliatifs ont tout spécialement contribué à sensibiliser le système de santé et le grand public aux besoins particuliers des personnes en fin de vie. Cette même préoccupation a contribué 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.

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** de finir sa vie et de mourir dans la dignité et dans la sérénité et non pas uniquement pour ceux que le cadre médical et légal actuel favorise.

## **2 Ce qui reste à faire : la continuité dans les soins appropriés de fin de vie**

Il faut compléter la mise en place de cette approche qui donne la primauté à la personne en fin de vie et à ses choix de façon à ce que cette personne soit assurée de toujours bénéficier des soins qu'elle a elle-même définis comme appropriés à sa situation.

### *2.1 Une implantation systématique des directives anticipées de fin de vie*

Un des facteurs militant contre une agonie empreinte de dignité pour le patient et une sérénité maximale pour tous les concernés – y incluant médecin et proches – provient du fait que la personne agonisante inapte n'a pas laissé de directives claires.

**Le Québec devra d'abord rappeler l'importance des directives anticipées de fin de vie et d'en rendre explicite la valeur légale.** Ces directives se doivent d'être respectées et honorées en autant qu'elles sont conformes à sa Loi de la Santé et à sa nomenclature des soins appropriés de fin de vie.

En outre, il faudrait dorénavant que le dossier médical de chaque personne de 60 ans et plus, de chaque personne ayant reçu un diagnostic de maladie mortelle et de 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.

### *2.2 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 ajouter, à la panoplie des soins de fin de vie actuellement disponibles, l'euthanasie médicale balisée et contrôlée. 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.

- 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 est LIBRE et 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 processus est sous la responsabilité d'un médecin qui doit obtenir un deuxième avis médical ;
- 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.

**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 personne d'autre.

**Dans un premier temps, l'Assemblée nationale du Québec devra inscrire ce processus à la Loi sur la santé et sur les services sociaux du Québec ; ainsi l'aide médicale active apportée en vertu de celui-ci sera dorénavant considérée comme faisant partie des actes médicaux appropriés, proportionnés et personnalisés.**

**Dans un deuxième temps, se basant sur des précédents canadiens et britannique, le gouvernement du Québec pourra 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 .**

### **3 Dignité et sérénité**

Une telle mesure permettra à chaque personne de mourir dans sa dignité, c'est-à-dire avec les soins qu'elle juge non seulement les plus appropriés à sa condition physique mais aussi conformes à ses valeurs.

Il faut ajouter que la possibilité d'une mort digne signifie également la possibilité d'une fin de vie - parfois très longue - empreinte d'une plus grande sérénité. Avoir l'assurance que, lorsque l'insupportable aura été atteint, l'on pourra avoir l'aide que l'on réclame est de nature à très grandement réduire l'angoisse propre à de telles circonstances.

Il n'est pas difficile d'imaginer qu'une plus grande sérénité chez la personne en fin de vie se traduira par une plus grande quiétude chez les proches, les aidants et les soignants.

Il n'y a pas de doute que cette ouverture va largement éliminer les suicides préventifs chez les gens souffrant de maladies dégénératives et chez les vieillards.

Comme on a pu l'observer en Belgique, l'euthanasie balisée et contrôlée rendra davantage possible le mourir à domicile lequel est de plus en plus souhaité par la population.

Pour que l'augmentation de cette dignité et de cette sérénité advienne au Québec, nous croyons fortement enfin qu'il y a davantage au Québec (chez les spécialistes de la Santé et du Droit ainsi que chez la population en général) un large consensus sur l'approche belge que sur celle des États de l'Oregon, de Washington et du Montana.

### **4 La préoccupation des dérives**

Le principal argument des opposants à l'euthanasie balisée et contrôlée est que son introduction va entraîner notre société sur une pente glissante et qu'elle donnera lieu à toutes sortes de dérives.

C'est une préoccupation que nous partageons également.

CEPENDANT ces opposants oublient de mentionner que le statu quo n'offre pas toutes les garanties qu'ils croient y trouver puisque la majorité des médecins omnipraticiens et spécialistes considèrent que l'euthanasie est déjà pratiquée au Québec. Ces mêmes opposants demeurent également silencieux sur les très nombreuses dérives humaines qu'entraîne le système actuel. Les médias débordent de témoignages relatant les agonies atroces qu'ont dû endurer mourants et proches, agonies que l'on n'aurait pas imposées à nos animaux de compagnie sous peine d'être dénoncé pour maltraitance.

C'est le même argument que l'on nous servait lorsque fut introduit le droit de refuser et d'arrêter les traitements, à savoir qu'il s'agissait d'un complot pour éliminer vieillards et handicapés. Pourtant on est aujourd'hui unanime pour constater que ce droit a très grandement contribué à humaniser davantage les soins, à drastiquement diminuer l'acharnement thérapeutique et à redonner plus de dignité aux patients.

Les opposants évoquent souvent les dérives qui auraient eu lieu là où le suicide assisté ou l'euthanasie balisée et contrôlée sont légalement autorisés. Cependant, personne ne nous a fourni une source crédible sur laquelle pourraient être basées de telles affirmations.

Nous pouvons par contre indiquer à la Commission des références sérieuses qui soutiennent le contraire.

- La première serait les rapports de la Commission belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ainsi que ceux de la Hollande, Oregon et autres.
- Une deuxième serait la lettre (parue dans le Goble and Mail du 5 novembre 2009 ; annexe 1) du Dr Arthur Schafer, Director of the Center for Professional and Applied Ethics at the University of Manitoba et qui y enseigne l'éthique aux étudiants en médecine depuis 1970. Il s'est penché sur le cas de l'Oregon et constate que la pente glissante y a été ascendante, c'est à dire une amélioration dans les soins. Il conclut qu'avec des balises appropriées, les Canadiens devraient avoir accès à tous les soins appropriés de fin de vie.
- Une troisième serait le témoignage (Annexe 2) du Dr Raymond Tallis, ancien chairman of the Committee on Ethical Issues in Medecine at the Royal College of Physicians, qui explique, dans une lettre publiée le 27 octobre 2009 dans le Times de Londres, pourquoi il supporte maintenant l'aide à mourir alors qu'il y était auparavant opposé.
- Une autre serait l'étude (Annexe 3) dirigée par la bio-éthicienne Margaret Battin, professeur de philosophie et de médecine à l'université du Utah. Assistée dans ses recherches par des collègues des universités de l'Orégon, de Rotterdam et d'Amsterdam ainsi que de l'Inspecteur des soins de santé des Pays-Bas, elle conclut que les prétendues dérives n'ont pas eu lieu.

Comme les personnes citées ci haut, nous sommes convaincus que le processus proposé protège automatiquement ceux qui n'en font pas la demande et minimise les dangers de dérapages. Notre conviction s'ancre aussi dans l'éthique très poussée dont ont toujours fait preuve tous les ordres professionnels et établissements de santé et de services sociaux auxquels appartiennent les soignants au Québec. Dans notre contexte, des écarts sérieux exigeraient la complicité d'un grand nombre de personnes dont les proches des patients et les administrateurs d'établissements.

## **5 Ce que nous demandons**

Nous demandons que soit adoptée au Québec 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.

Nous demandons que la personne en fin de vie soit toujours au cœur des processus d'information et de décision concernant sa fin de vie.

En conséquence, nous demandons que l'euthanasie médicale balisée et contrôlée soit reconnue comme un des soins appropriés de fin de vie. En combinaison avec les soins palliatifs et l'application systématique des directives anticipées de fin de vie, l'euthanasie sous conditions contribuera à garantir à chacune des personnes en fin de vie de vivre, d'agoniser et de mourir en conformité avec sa définition de la dignité et en conformité avec son système de valeurs.

Nous demandons que le Gouvernement du Québec décrète 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.

Ces mesures résulteront en un maximum de sérénité pour la personne elle-même, pour ses proches ainsi que pour son médecin.

Le Québec sortira ainsi de ses impasses quant à la fin de la vie.

## ANNEXE 1

*The Toronto Globe and Mail published this article on Nov. 05, 2009*

*By Arthur Schafer*

Parliament [in Canada] will soon vote on a private member's bill to legalize euthanasia and physician-assisted suicide, subject to safeguards. And the Quebec College of Physicians has just endorsed euthanasia in some circumstances and is calling for Criminal Code amendments to protect doctors who hasten the death of suffering patients when those patients face "imminent and inevitable death". If we decide to take time out from arguing over who should be first in line for the flu vaccine, we might find our attention captured by this debate about ethics at the end of life.

When I began teaching ethics to undergraduate medical students in 1970, the hot-button issues were passive and indirect euthanasia. "Passive euthanasia" referred to the withholding or withdrawal of life support, from the motive of mercy, usually at the request of a dying patient. Doctors used to worry about both the ethics and the legality of hastening a patient's death by "pulling the plug". "Indirect euthanasia" was the term then in use to describe the administration of large, sometimes very large, doses of analgesia with the direct aim of relieving pain but in the knowledge that, indirectly, this pain relief was likely to depress the patient's respiratory system and thereby bring on death more quickly. "Passive euthanasia" is now called "appropriate care". Today, it is universally practised in Canadian hospitals, and no physician has been charged with a criminal offence for withholding or withdrawing life support, whether at the request of a dying patient, in compliance with a living will or at the request of the patient's family when the patient was no longer competent.

In 1992, Nancy B., a 25-year-old quadriplegic, told a Quebec Superior Court judge: "I am fed up with living on a respirator. It's no longer a life". The court ruled in her favour, and she was disconnected from life support. This case helped to establish that, in Canada, a competent adult has the right to refuse life-prolonging treatment. "Indirect euthanasia" is now seen as merely a form of palliative care. A physician who denies adequate pain relief to a dying patient because of fears that the analgesic might cause death would be considered unprofessional. Today, many Canadian hospitals have palliative-care wards in which the overall treatment goal is to keep the patient comfortable rather than to prolong life. In these wards and in hospices for the dying, there is little hesitation in administering whatever dose of painkiller is required for comfort, even when the foreseeable consequence is hastened death.

One important lesson to be learned from these historical debates is that not all slopes are slippery. Opponents of so-called passive euthanasia balefully predicted that, if doctors were allowed to withhold or withdraw life support, we would immediately find ourselves on a slippery slope. Doctors who pulled the plug on dying patients would become desensitized or even brutalized. Hospitals would become cruel and dehumanized places. Patients would come to think of their doctors as executioners. The fundamental social value of respect for life would be debased. The elderly and the vulnerable would be at high risk of merciless killing. But experience has shown that what happened was exactly the opposite of what was predicted by the naysayers: Doctors and hospitals have become kinder and gentler, patients' wishes are better respected than previously and society has come to accept the importance of individual autonomy at the end of life. Let's consider where the euthanasia debate stands today. When palliative care doesn't provide needed relief from severe and intractable suffering, a growing

number of hospitals now offer “sedation to unconsciousness”: The patient is rendered terminally unconscious, and food and fluids are then discontinued. For many people, however, terminal sedation seems an undignified way to end one's life. Instead, they seek physician-assisted suicide. Physician-assisted suicide has been legal in Oregon for 11 years and accounts for about one out of every thousand deaths a year. But, although it's not used often, one in six patients discusses this option with their family, and one in 50 raises it with their doctor. In other words, the safeguards appear to work. Few people opt for physician-assisted suicide, but many take comfort from the knowledge that, if their lives become unbearable, they can request and be given assistance to die. Of course, as doctors sometimes acknowledge, euthanasia and assisted suicide are practised secretly in both the United States and Canada. Where these practices are illegal, they are practised in the dark and thus much more likely to result in mistakes and abuse. Critics widely predicted that legalizing physician-assisted suicide would be a slippery slope to cutbacks in palliative care. Society would reason: Why offer expensive comfort care to suffering patients when it's cheaper to hasten their deaths? In practice, the opposite has occurred. Oregon legislation requires that dying patients be offered a full range of options, and the state has become a leader in palliative and end-of-life care.

Is it too much to hope that our legislators might learn from recent history? When it comes to end-of-life care, Canadians should be able to choose from among a full range of options, including first-rate palliative care and physician-assisted suicide. With proper safeguards in place to ensure openness and accountability, there's no reason to deny people the help they want and need.

+++Arthur Schafer is director of the Centre for Professional and Applied Ethics at the University of Manitoba.

## ANNEXE 2

*The Times of London, October 27, 2009,  
Why I changed my mind on assisted dying.*

*As a doctor I used to think palliative care was the answer. Now I realise that keeping  
people alive can be unspeakably cruel.*

*By Raymond Tallis.*

This week, Debbie Purdy and I will be arguing for the legalisation of physician-assisted dying at the Battle of Ideas in London. A few years ago I might have been on the other side of the argument. When I was chairman of the Committee on Ethical Issues in Medicine at the Royal College of Physicians, we twice considered Bills put forward by Lord Joffe proposing to legalize the choice of physician-assisted dying for mentally competent people with terminal illness who were suffering unbearably at the end of their lives. On the first occasion, we decided to oppose the Bill and on the second, because we were divided, we opted for neutrality.

The case for such a Bill to me now seems clear. Unbearable suffering, prolonged by medical care, and inflicted on a dying patient who wishes to die, is unequivocally a bad thing. And respect for individual autonomy, the right to have one's choices supported by others, to determine one's own best interest, when one is of sound mind, is a sovereign principle. Nobody else's personal views should override this.

So where did my initial opposition come from? I was in thrall to numerous incorrect assumptions. But the evidence changed my mind. Several of my assumptions related to palliative care. Wouldn't assisted dying be unnecessary if the best palliative care were universally available? This is not true and I should have acknowledged this from my experience as a doctor for more than 35 years, when I treated patients whose symptoms were uncontrolled even when they had first-rate palliative care. International experience also confirms that palliative care fails some patients. For the last ten years, assisted suicide has been legal in Oregon under the Death with Dignity Act. Oregon has among the best palliative care of all the states in America and yet nearly 90 per cent of those seeking assisted dying do so from within those services. I was advised that that the availability of assisted dying as an "easy" option would inhibit investment in palliative care. Again, international experience does not support this. In many countries, legalisation of voluntary euthanasia has been accompanied by increasing investment in palliative care services. In Oregon the proportion of people dying in hospice care has more than doubled since the Death with Dignity Act was introduced. I also shared the worry that legalizing assisted suicide would break down trust between doctor and patient. This is not borne out by the evidence. A survey of nine European countries put levels of trust in the Netherlands at the top. And this is not surprising: in countries with assisted dying, discussion of end-of-life care is open, transparent, honest and mature, not concealed beneath a cloud of ambiguity, as it is in the UK. And the knowledge that your doctor will not abandon the therapeutic alliance with you at your hour of greatest need will foster, not undermine, trust.

I was also concerned that legalizing assisted suicide would take us to the top of a slippery slope leading to the involuntary euthanasia of people who do not wish to die. In fact, to use the ethicist John Harris's phrase, if there is a slippery slope, legislation would apply crampons rather than skis. In Oregon, where assisted dying legislation is close to the Joffe's proposal, the numbers and kinds of people being helped to die have not changed over a decade.

The Dutch experience was to me decisive. Rates of non-voluntary euthanasia (ie, doctors actively ending patients' lives without having been asked by them to do so) decreased from 0.8 per cent of all deaths in 1991 (1,000 deaths) to 0.4 per cent in 2005 (550 deaths). In the UK, a study published in *Palliative Medicine* this year found that more than 1 in 200 deaths were assisted, three fifths of which were cases of ending life without explicit request. This means that a few thousand people each year receive assistance to die. The present clinical, ethical and legal fudge in which ploys such as continuous sedation, and starvation and dehydration, are used to get round the prohibition on assisted dying is unacceptable.

As a geriatrician, I was also worried that assisted dying would be offered to, or imposed upon, those who are most disempowered. A very detailed analysis of the data in Oregon has shown that there is an under-representation of those groups and an over-representation of comparatively well-off, middle-class white people's feisty characters who are used to getting their own way.

These were the facts that prompted me to change my mind. Even those who accepted these facts still opposed legislation on the grounds that only a small minority of dying people would seek assistance and an even smaller number would use the prescription. Wouldn't legislation prove a sledgehammer to crack a nut? Well, I happen to believe that even small numbers of people going through unbearable hell are important. The availability of assisted dying would bring much comfort to many more sufferers than actually use it because it brings a sense of having some control. Death from dehydration and starvation in patients who have no means of securing an end to their suffering other than by refusing food and fluids, or botched suicides, reflect the unspeakable cruelty of the present law. To accede to someone's request for assisted dying under the circumstances envisaged in the Joffe Bill is not to devalue human life, or devalue the life of a particular human being, or to collude in their devaluing their own life. It is to accept their valuation of a few remaining days or weeks of life that they do not wish to endure. As a result of the courageous action of Debbie Purdy, supported by Dignity in Dying, those who assist their loved ones on grim pilgrimages to Switzerland may be confident that they will not face prosecution. But we have a legal vacuum. Legalization of physician-assisted dying is needed urgently.

Raymond Tallis is a writer and physician.

### **ANNEXE 3**

*Etude sous la direction d'une bio-éthicienne*

*Il n'y a pas eu de dérapage en Oregon et aux Pays-Bas selon une recherche majeure de l'Université du Utah*

Contrairement à ce que disent parfois les adversaires du droit de mourir dans la dignité par une aide médicale sur demande en certaines circonstances, une recherche sérieuse menée à l'Université du Utah a conclu que la légalisation de l'aide médicale au suicide en Oregon et la loi autorisant l'euthanasie aux Pays-Bas n'ont pas mené à un nombre disproportionné de décès chez les personnes âgées, les pauvres, les femmes, les minorités, les personnes sans assurance, les mineurs, les malades chroniques, les moins éduqués et les patients en psychiatrie.

Sur les dix groupes dits « vulnérables » étudiés dans l'étude, seules les personnes atteintes de sida ont eu recours au suicide médicalement assisté à un niveau élevé.

« Les craintes au sujet de l'impact auprès des personnes vulnérables ont dominé le débat sur le suicide médicalement assisté. Nous n'avons trouvé aucune preuve pour appuyer ces craintes là où cette pratique est légale », déclare l'auteur de cette recherche, la bio-éthicienne Margaret Battin, qui est à l'Université du Utah professeur émérite de philosophie et professeur de médecine interne.

La recherche est publiée en octobre 2007 dans le **Journal of Medical Ethics**. Madame Battin était entourée de quatre spécialistes : Linda Ganzini, une psychiatre de l'Université des sciences de la santé de l'Oregon, à Portland, U.S.A., Agnes Van der Helde, de l'École médicale Erasmus de Rotterdam, du spécialiste en santé Bregje Onwuteka-Philipsen, d'un Centre médical universitaire d'Amsterdam, et Gerrit Van der Wal, inspecteur général des soins de santé des Pays-Bas qui conseille le ministre de la santé.

La question au centre de la recherche était l'argument de la « pente glissante » selon laquelle les personnes dites vulnérables mourraient en plus grand nombre qu'auparavant s'il était légal pour les médecins de les aider à mettre fin à leur vie. Cette crainte avait même été formulée par l'American College of physicians ( Collège américains des médecins) en 2005.

En Oregon, après neuf ans d'application de la loi sur le suicide médicalement assisté, 456 personnes avaient reçu une prescription létale et 292 l'avait utilisée. C'est 0.15 pour cent des décès en Oregon pendant cette période.

**MÉMOIRE  
à la  
COMMISSION SPÉCIALE  
SUR LA QUESTION DE MOURIR  
DANS LA DIGNITÉ**

À l'occasion de la fin de ses audiences publiques

YVON BUREAU et GHISLAIN LEBLOND

21 février 2011

## 1 Introduction

Votre Commission s'apprête à mettre fin à l'étape de ses audiences publiques. Nous répétons que vous avez accompli un travail tout à fait remarquable qui fait honneur au mandat unanime que vous a confié l'Assemblée nationale du Québec, à la très grande complexité humaine du mourir et ainsi qu'à votre métier de députés.

Nous constatons que le processus d'audiences publiques retenu – et sûrement l'optimal dans le contexte – ne permettait pas d'échanges entre les témoins sur les différents arguments apportés et laissait les commissaires dans la position peu enviable de contre-interroger tout en gardant la neutralité requise. Il en résulte que plusieurs arguments sont restés sans réplique et correction.

Une deuxième constatation est que la plupart des intervenants se sont limités à vous faire part de leur point de vue sur l'euthanasie mais que trop peu vous ont présenté une approche globale sur le mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec.

Le but de ce document est donc d'abord de vous faire connaître notre opinion sur certains arguments apportés par différents témoins. Il est ensuite de vous réitérer ce qui devrait, à notre humble avis, constituer les fondements d'une politique du mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec et donc de faire l'objet de vos recommandations à l'Assemblée nationale.

## 2 Rappel de l'approche du Collectif mourir digne et libre

Notre approche a toujours été d'essayer de dénouer les deux impasses qui font que tous n'ont pas la même chance de mourir dans la dignité et dans la sérénité au Québec et qui ont en fait donné naissance à cette Commission.

D'abord l'impasse dans laquelle se retrouvent certaines personnes en fin de vie lorsqu'atteintes de maladies incurables qui leur infligent de douleurs ou souffrances qu'elles considèrent inhumaines. Et l'impasse dans laquelle se retrouve le corps médical puisque le cadre médicolégal actuel ne lui permet pas de soulager ces personnes d'une manière que celles-ci jugent appropriée et qui leur amènerait une agonie et une mort plus digne et plus sereine.

C'est une tautologie de le dire – mais il semble nécessaire de le rappeler constamment – que chaque mourir est personnel. Il en découle que la dignité et la sérénité sont un état subjectif que seul la personne en fin de vie peut définir. L'État ne peut et ne doit donc tenter de définir des critères objectifs à cet effet.

Par contre, l'État peut et doit cependant mettre en place un régime médicolégal qui, avec les autres éléments d'une approche globale, maximisera les chances que tous puissent mourir dans la dignité et dans la sérénité.

Nous avons déjà proposé un tel régime qui est **inclusif** - il fait place à tout le monde, à toutes les situations, à toutes les croyances et à toutes les valeurs, celles de la personne en fin de vie comme celles du personnel soignant - et que le Québec peut mettre en place avec les moyens dont il dispose actuellement.

---

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

---

Un tel régime devra comporter les trois éléments suivants :

- La disponibilité de tous les types de soins appropriés de fin de vie, y compris l'euthanasie balisée et contrôlée ;
- la primauté de la personne en fin de vie ;
- laquelle sera alors en mesure de déterminer les soins qu'elle considère appropriés à sa condition physique et en harmonie avec son propre système de valeurs.

Il est important de rappeler ce que sont ces balises.

- Le patient doit être majeur ;
- Il doit être apte ;
- Il doit être atteint d'une maladie incurable
- Il doit être l'objet de douleurs ou de souffrances qu'il ne veut ou ne peut plus supporter ;
- Il doit pouvoir prendre une décision éclairée, c'est-à-dire qu'il doit être informé de toutes ses options et de leurs conséquences ;
- Il doit formuler une demande claire ;
- Il doit être libre de toute pression ;
- Le processus de l'évaluation de ces balises doit être sous **la responsabilité d'un médecin.**

Leur analyse fait rapidement ressortir le rôle fondamental qui reviendra au corps médical. D'abord il ne s'agit pas d'une formule mathématique, mais d'un processus d'évaluation qui requerra un jugement professionnel médical à presque toutes les étapes. En plus, le processus lui-même se déroule sous l'autorité du médecin. Enfin le médecin jouera pleinement son rôle de conseiller lorsque viendra le moment d'informer le patient de toutes ses options et de leurs implications.

En outre, puisqu'il s'agit d'un régime dont l'une des deux pierres angulaires est le respect intégral des valeurs de chacun, il est absolument clair que tout médecin en désaccord avec l'aide médicale active à mourir a le droit fondamental de se récuser.

### **3 Les objections à l'euthanasie balisée et contrôlée**

Même si ce n'est qu'une facette de la question, il était à prévoir que les interventions porteraient principalement sur l'euthanasie balisée et contrôlée. Il nous a semblé entendre deux catégories d'arguments.

La première regroupait les raisons référant au système de valeurs des individus alors que la seconde était plus de l'ordre des difficultés inhérentes à la mise sur pied du régime que nous proposons.

---

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

---

### 3.1 *Les objections basées sur les valeurs individuelles*

Ce sont celles relevant des valeurs spirituelles, religieuses, philosophiques familiales, sociales ou autres. Nous n'avons pas à discuter du bien-fondé de celles-ci et nous respectons intégralement le droit de chaque individu de s'y référer pour le guider dans ses choix personnels, dont celui de refuser pour lui-même l'aide médicale active à mourir.

En contrepartie, nous n'acceptons pas que l'on utilise ces mêmes arguments pour imposer un système qui ne corresponde pas aux aspirations de ceux qui ont des valeurs différentes.

### 3.2 *Les objections d'ordre systémique*

#### 3.2.1 Les dérives appréhendées

C'est la préoccupation la plus souvent évoquée ; elle est valide et nous la partageons. La preuve en est que nous avons toujours demandé que l'aide médicale active à mourir soit balisée et contrôlée, qu'on n'y ait recours que d'une manière responsable.

Cependant, il n'est pas question d'oublier les dérapages humains que le système actuel ignore, qui sont tout à fait réels et non pas appréhendés, que les médias nous rapportent régulièrement et dont la Commission a entendu des récits vivides depuis le début de ses audiences. Des centaines d'individus au Québec, chaque année doivent encore mourir des morts atroces, morts que l'on ne pourrait imposer à nos animaux sans être dénoncé pour cruauté animale.

Il faut tout de suite noter que le statu quo n'est pas sûr à 100% puisque la majorité des médecins disent que l'euthanasie est pratiquée au Québec ; l'on dénombre des milliers de morts par erreurs médicales chaque année au Canada sans que l'on réclame la fermeture des hôpitaux. Par ailleurs, l'on émet chaque jour de nouvelles immatriculations de véhicules et de nouveaux permis de conduire même si annuellement des centaines de Québécois meurent sur la route.

La question ici est donc de savoir si nous pouvons établir un modèle qui résulte en un risque socialement acceptable.

Un réflexe normal est de regarder ce qui s'est passé dans les pays ayant un historique à cet égard. Mais malheureusement, les souteneurs comme les opposants à l'euthanasie sous conditions, avec force études à l'appui, en arrivent à des conclusions totalement opposées. Il n'y a pas de doutes dans nos esprits qu'il y a eu des erreurs dans ces pays. **Mais il reste un fait indéniable: aucune de ces juridictions n'a aboli sa loi ni n'a manifesté son intention de le faire.** Ce qu'elles auraient fait si ces erreurs avaient atteint l'ampleur de dérapages. La Hollande, la Belgique et le Luxembourg sont des peuples civilisés vivant dans des États de droit. Et nous considérons que nous sommes également un peuple civilisé vivant dans un État de droit.

Par ailleurs, pour que les abus virtuels et appréhendés se matérialisent, il faudrait la complicité de tous les établissements et de tous les ordres professionnels de la santé. Ce n'est rien de moins, en nous basant sur notre historique propre, qu'une insulte à l'intégrité personnelle et professionnelle de ces intervenants.

---

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

---

Enfin, le Barreau du Québec a clairement démontré que l'absence actuelle de critères opérationnels rend impossible, dans la réalité, l'application du Code criminel. La définition d'un processus et de balises claires gouvernant l'aide médicale active à mourir comblera cette lacune et rendra ainsi plus facile de faire agir les sanctions du Code criminel contre ceux qui ne respecteraient pas lesdites balises.

### 3.2.2 Un plan machiavélique pour diminuer les coûts

Le même argument fut servi à satiété lorsque le Code civil fut amendé en 1995 pour y inclure les notions d'abandon et de refus de traitements. Cela devait avoir pour effet de mettre de la pression sur le corps médical et les établissements pour réduire les coûts à un point tel que les personnes âgées seraient terrorisées à la simple idée d'aller à l'hôpital.

L'expérience des quinze dernières années a démontré exactement le contraire de ce que nos Cassandres prédisaient : la pratique de notre médecine et les relations traité/traitant se sont davantage humanisées.

Personne ne voudrait revenir en arrière !

### 3.2.3 La toute puissance des soins palliatifs

Vous avez entendu l'argument que si les soins palliatifs étaient disponibles à tous, personne ne réclamerait la possibilité de recourir à l'euthanasie sous conditions.

Dans le champ spécifique des soins de fin de vie, les soins palliatifs nous ont fait faire des progrès incontestables au cours des trente dernières années. Mais il faut reconnaître que les soins palliatifs ont des limites et qu'ils ne représentent pas la réponse universelle à toutes les situations, tant dans ses services que dans son approche de même que dans sa philosophie.

D'abord, les soins palliatifs ne sont présentement disponibles qu'à 15% de la population du Québec. Dans le contexte budgétaire actuel et prévisible – le ministre de la Santé vient tout juste de dévoiler un plan de compression de 800 M\$ -, il est peu réaliste de croire que ces soins prendront une telle expansion à court terme.

En outre, il faut admettre que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux cancéreux en phase terminale et que s'ils ont du succès dans la majorité des cas en ce qui a trait au contrôle de la douleur et des symptômes, ils n'y parviennent pas dans tous les cas.

Et surtout les soins palliatifs ne peuvent être que de peu de secours lorsqu'il s'agit de maladies dégénératives résultant en des agonies prolongées.

### 3.2.4 D'abord vivre dans la dignité

Si des *jovialistes* des soins palliatifs essaient de nous faire croire que chez eux la mort est une partie de plaisir, les tenants du « d'abord vivre dans la dignité » vont encore plus loin : ils occultent purement et simplement l'agonie et la mort !

Tout le monde conviendra qu'il est préférable de vivre dans la dignité mais que cela ne garantit en rien un mourir dans la dignité. À l'inverse, l'assurance de pouvoir recourir à tous les soins appropriés de fin de vie, y inclus l'euthanasie sous conditions, concourra certainement à une vie plus sereine.

### 3.2.5 Un manque de solidarité sociale

D'après les tenants de cette thèse, l'infime nombre susceptible de recourir à l'euthanasie sous conditions ferait preuve d'un manque de solidarité envers la majorité de la société. Notre compréhension du concept est plutôt qu'il revient à la majorité de protéger la minorité. En outre, comment soutenir qu'il s'agit d'une demande d'une infime minorité lorsque le dernier sondage effectué pour Radio-Canada, et dont personne ne peut remettre en doute la valeur, démontre que 83% de la population du Québec en faveur d'une telle mesure.

### 3.2.6 On ne légifère pas pour une minorité

Ce serait un principe assez révolutionnaire en matière de législation. Nous osons suggérer qu'il est heureux que cette règle n'ait pas été en place lorsque le législateur a décidé entre autres :

- d'abolir la peine de mort, même si le nombre de ceux qui étaient montés sur l'échafaud au cours des décennies précédentes pouvaient se compter sur les doigts d'une main ;
- de mettre sur pied la DPJ, même si les enfants maltraités ne constituent qu'une minorité ;
- de donner aux homosexuels et lesbiennes les mêmes droits que la majorité ;
- de dépénaliser l'avortement, même s'il était clair qu'un faible pourcentage de femmes allaient y avoir recours ;
- de dépénaliser le suicide même, tout en maintenant l'interdit de l'aide et de l'encouragement au suicide, en dépit du fait que seul un nombre infime de citoyens ne s'est jamais adonné à cette pratique.

### 3.2.7 Amender le Code criminel relève du Fédéral

Nous croyons que le Québec a tous les outils pour implanter chez lui le régime que nous proposons :

- d'abord nous croyons que toute personne peut réclamer de disposer d'elle-même en vertu des Chartes canadienne et québécoise des Droits et Libertés;
- dans un deuxième temps, rien n'empêche l'Assemblée nationale du Québec d'inscrire l'aide médicale active apportée à la Loi sur la santé et sur les services sociaux du Québec, la considérant dorénavant comme faisant partie des actes médicaux appropriés, proportionnés et personnalisés;
- dans un troisième temps, le Collège des médecins, les spécialistes et les omnipraticiens ont indiqué que l'aide médicale active à mourir serait compatible avec leur code de déontologie si elle est balisée et contrôlée;
- enfin, puisque l'administration de la Justice est de sa responsabilité, en se basant sur des précédents canadiens et britannique, le Procureur général du Québec peu décréter que, dans la mesure où toute euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte le cadre décrit plus haut, il ne sera pas dans l'intérêt public d'intenter des poursuites.

---

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

---

### 3.2.8 Un message négatif

Plusieurs opposants affirment que permettre une aide médicale active à mourir à un mourant ou à une personne rendue au bout de son corps et de sa vie donnerait à la société un message négatif et donnerait aux jeunes et aux adultes en mal de vivre une invitation de plus à passer au suicide.

Nous croyons plutôt que le message sera positif. Avoir et vivre le témoignage des personnes en fin de vie affrontant et prenant en main leur destin de mourir, se révélant dans leurs valeurs profondes et dans leurs libertés, se respectant et respectant les autres, prenant soin d'eux-mêmes et des autres, étant responsables, sereins et courageux jusqu'à la fin, croyant au libre-choix pour tous les mourants, tout cela sera une invitation forte pour les jeunes et les adultes à vivre dignes et libres jusqu'à la fin.

Il y a un adage qui dit que la comparaison n'est pas raison. Il n'est pas raisonnable de comparer les jeunes et les adultes suicidaires en mal de vivre avec les mourants en mal de mourir indigne et traumatisant, avec les personnes en mal de perte de corps et parfois en mal de fatigue de vivre trop longtemps et de mourir trop longtemps.

### 3.2.9 La sédation terminale élimine le besoin de l'euthanasie balisée et contrôlée

Faux. L'euthanasie sous conditions sera incluse dans les soins personnalisés de fin de vie. Il est urgent de rappeler que la sédation terminale est un soin. La personne lucide ou son représentant légal doit en connaître les avantages, les inconvénients et les risques. Plusieurs, et nous en sommes, ne voudront pas de ce soin; voir et entendre et sentir mourir un proche pendant des heures, des jours, et même des semaines, non merci. Nous respecterons cependant les personnes qui choisiront ce soin terminal.

### 3.2.10 Le contrôle de toute douleur et la non nécessité de l'euthanasie

Tout progrès dans le contrôle de la douleur ne peut être que bienvenu. Cependant, le contrôle total des douleurs, dans toutes les situations, chez tous les mourants, n'est pas pour demain.

En outre, il nous faut souligner que la société a changé ainsi que ses valeurs. La demande d'euthanasie sous conditions est de plus en plus faite par les personnes voulant d'abord garder le contrôle sur leur vie jusqu'à la fin, demeurer dignes et nobles et intègres, rester elles-mêmes, prendre soin d'eux-mêmes et des autres, ne pas être un poids irraisonnable pour elles-mêmes et pour les autres, ne pas devenir un «monstre» pour soi et pour les autres.

Bref, le contrôle de la douleur est un facteur majeur dans nos décisions de fin de vie, mais il n'est plus le premier, et de loin.

### 3.2.11 Être un poids pour les autres n'est pas recevable

Vous avez entendu souvent ce discours s'adressant aux mourants : laissez-vous prendre en main par les autres, par vos proches, par vos soignants, par vos établissements de santé; cessez de penser que vous pouvez être un fardeau ; ne considérez pas les coûts financier, conjugal, familial et social de votre mourir très prolongé et souvent pénible et parfois horrible, pensez uniquement à vous, et pensez à

tout le bien que les autres se feront en prenant soin de vous. Vrai seulement pour ceux qui adhèrent à ces valeurs.

Mais d'autres finissants de la vie veulent justement, dans leurs critères de décisions, tenir compte des impacts d'une agonie prolongée sur leurs proches, leurs aidants naturels et sur les ressources. Et contrairement à ce que l'on entend souvent, cette position n'est pas le fait des personnes esseulées mais de celles qui par définition sont bien entourées et encore plus de celles qui le sont depuis longtemps.

### 3.2.12 Seuls les gens dépressifs demandent l'euthanasie sous conditions

On nous cite souvent la grande tristesse qui habite les requérants de l'aide médicale active à mourir. Il nous semble que quiconque, et en premier lieu ceux qui se présentent comme des professionnels de l'accompagnement et de la compassion, peut imaginer l'angoisse et le profond chagrin que doit ressentir la personne qui arrive à l'étape de dire adieu à SA VIE, à sa famille et à son milieu de vie et de confronter l'étape ultime. Nous sommes convaincus qu'il en est de même pour ceux qui sollicitent une place en soins palliatifs. Pourtant – et à raison – l'on ne leur a jamais émis un refus pour ces motifs.

## 4 Mourir dans la dignité et la sérénité au Québec : une mission à compléter

Tel devrait être, selon nous, le titre du rapport de la Commission à l'Assemblée nationale du Québec. Au Québec, ces concepts ne sont pas nouveaux et nous ne partons pas à zéro. Loin de là !

Des moyens très structurants ont depuis longtemps été mis en place dans ce but. Soulignons d'abord l'arrivée des soins palliatifs qui se sont avérés particulièrement appréciés par les patients en phase terminale de cancer et par leurs proches. Les soins palliatifs ont tout spécialement contribué à sensibiliser le système de santé et le grand public aux besoins particuliers des personnes en fin de vie. Cette même préoccupation a contribué 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.

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** de finir sa vie et de mourir dans la dignité et dans la sérénité et non pas uniquement pour ceux que le cadre médical et légal actuel favorise.

**Nous espérons que la Commission recommandera à l'Assemblée nationale du Québec :**

---

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

---

- de doter le Québec d'une politique globale de soins appropriés de fin de vie ;
- de compléter la panoplie des soins actuels en y ajoutant, puisque le Québec possède tous les outils pour le faire, l'euthanasie balisée et contrôlée ;
- de compléter la disponibilité de ces soins à travers tout le Québec tant en établissements de soins (CH, CHSLD, Maisons de SP) qu'à domicile ;
- de doter le Québec d'un programme efficace d'aide aux aidants bénévoles à domicile.

**Nous espérons que la Commission recommandera à l'Assemblée nationale du Québec**

- de reconnaître comme un principe fondamental de notre système de santé – **à l'intérieur d'une relation privilégiée avec son médecin** - la PRIMAUTÉ de la PERSONNE en fin de vie, de son seul intérêt et de son intention (libre-choix) ;
- à cet effet, de reconnaître la valeur légale des Directives anticipées de fin de vie.

Yvon Bureau

Ghislain Leblond

<http://www.collectifmourirdigneetlibre.org/>

---

21 février 2011

Yvon Bureau et Ghislain Leblond

---