POUR DES SOINS DE FIN DE VIE APPROPRIÉS

Mémoire du réseau

VIVRE DANS LA DIGNITÉ

devant la

Commission consultative sur
La question de mourir dans la dignité

18 août 2010

TABLE DES MATIÈRES

Partie I : QUI SOMMES-NOUS? 3
Un manifeste pour protéger les plus vulnérables 3
Partie 2 : RÉSUMÉ 5
Partie 3 : MÉMOIRE 7
Le contexte québécois 7
La Commission 8
Résumons la position du Collège. 8
Difficultés soulevées par la proposition du Collège. 10
1-On ne peut juger avec une certitude raisonnable de l'imminence d'une mort inévitable 10
2-Les malades souffrent-ils de façon incoercible à la fin de la vie ? 11
3-L'agonie se prolonge de façon insupportable ! 12
4-La portée éthique du geste euthanasique est considérable 13
5-Les demandes euthanasiques du malades expriment-elles sa pensée profonde et sont-elles irréversibles ? 13
6-Les demandes de la famille et le résultat des discussions avec les soignants sont-elles bien un reflet du meilleur intérêt du malade? 14
7-Sommes-nous vraiment dans un cul de sac thérapeutique ? 15
8-La valeur prédominante de l'autonomie justifierait-elle qu'on accepte des demandes d'euthanasie ? 15
9-Est-ce une décision de puissant sur des faibles :'Impitoyable pitié'? 16
10-Les lieux de soins doivent demeurer des milieux sécuritaires 16
L'opinion de la société canadienne continue d'évoluer en matière de soins; l'acceptation de l'euthanasie peut-elle être envisagée comme un progrès *?* 17
1-Une question débattue dans la confusion 17
2-L'opinion majoritaire de la société ? 18
3-Quelques fausses idées très répandues rendent plus facile l'euthanasie ? 19
4-Favorables à l'euthanasie : reflet d'un abandon? 19
5-Perception du public 20
6-Les professionnels impliqués sont–ils prêts à poser des gestes euthanasiques? 21
7-L'expérience ailleurs 22
8-Défis d'un système débordé 22
CONCLUSIONS 23
La réponse à la proposition d'euthanasie : 24
DES SOINS APPROPRIÉS PARTOUT SUR LE TERRITOIRE 24
UN PERSONNEL BIEN FORMÉ POUR MOURIR A LA MAISON 25
DES INFRASTRUCTURES DE REFUGE SÉCURITAIRES 25
ANNEXE 1 :Pourquoi demande-t-on l'euthanasie : que dit la littérature? 26
Que veulent les patients ? 26
Que veulent les familles ? 28
Définitions 29
BIBLIOGRAPHIE 31

Partie I : QUI SOMMES-NOUS?

Vivre dans la Dignité est un organisme québécois autonome, à but non lucratif, areligieux et sans affiliation politique, incorporé à Montréal le 19 mai 2010.

Mission

Vivre dans la Dignité a pour mission de promouvoir la protection de la vie et de la dignité, inhérente et inaliénable, des personnes rendues vulnérables par la maladie ou la vieillesse en leur assurant un accompagnement empreint de compassion.

Vision

Nous croyons en une société où tout un chacun a la possibilité de vivre dans la dignité. Une société solidaire qui assure à ses citoyens et citoyennes une fin de vie naturelle, et respectueuse de la personne.

Un manifeste pour protéger les plus vulnérables

Nous croyons que la personne humaine possède une dignité inhérente et inviolable que rien ni personne ne peut détruire.

Nous croyons qu'une société humaine et civilisée porte la responsabilité de protéger tous ses citoyens et citoyennes, à commencer par les plus vulnérables.

Nous croyons qu'il faut offrir à tous des soins de qualité empreints de compassion en fin de vie, en rejetant aussi bien l'euthanasie (aide médicale à mourir) et le suicide assisté, que l'acharnement thérapeutique.

Par conséquent :

Nous voulons vivre dans un Québec solidaire et respectueux des plus vulnérables.

Nous entendons promouvoir la protection de la vie et de la dignité inaliénable des personnes rendues vulnérables par la maladie ou la vieillesse en leur assurant un accompagnement empreint de compassion.

Nous appelons nos concitoyens et concitoyennes à se mobiliser pour exiger de nos gouvernants des soins palliatifs de qualité, afin d'assurer à tous les Québécois et Québécoises une fin de vie naturelle, entourée d'attention et d'affection.

Nous nous engageons à :

Soutenir les personnes rendues vulnérables par la maladie en toute circonstance et à toutes les étapes de leur vie.

Défendre la dignité, l'égalité et la valeur intrinsèque de la vie de toute personne vivant avec un handicap, atteinte d'une maladie passagère ou chronique, ou parvenue à l'étape de la vieillesse.

Encourager une approche globale dans notre système de santé – approche qui soit respectueuse des patients, de leurs proches et du bien collectif, dans un esprit de solidarité sociale.

Promouvoir l'accès à des soins appropriés, incluant le contrôle adéquat de la douleur et l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous, dans le milieu qui répond le mieux aux besoins du patient.

Contrer aussi bien l'acharnement thérapeutique que l'euthanasie et le suicide assisté, et à promouvoir une fin de vie naturelle.

Protéger le lien de confiance médecin - patient, ainsi que le rôle universellement reconnu des professionnels de la santé en tant que protecteurs de la vie, tout en œuvrant pour que les lieux de soins demeurent pleinement sécuritaires.

Promouvoir une éducation populaire sur des enjeux importants en fin de vie, tels l'acharnement thérapeutique et le refus de traitement, le soulagement de la douleur et les soins palliatifs.

Travailler au maintien d'un cadre législatif et éthique opposé à l'euthanasie et au suicide assisté.

Partie 2 : RÉSUMÉ

Le Collège des médecins du Québec, dans un document de réflexion sur les soins de fin vie présenté au grand public en 2009 a proposé que, dans certaines circonstances et en toute fin de vie, ou dans le cas de maladies débilitantes qui se prolongent, l'euthanasie collégialement décidée avec le malade ou sa famille pourrait être une façon appropriée de soulager des malades, et être considérée comme un soin approprié. Bien qu'il n'y a jamais eu de la part du Collège une position énoncée en faveur de l'euthanasie, le questionnement du Collège dans ce document a été reçu par plusieurs comme un appui à des changements qui la permettraient.

Nous examinons donc les conditions présentées par le Collège, où l'euthanasie serait vue comme une option thérapeutique valable, et nous montrons que celles-ci ne sont pas claires : on ne peut juger de la terminalité d'un malade de façon certaine; les souffrances incoercibles sont rares; la sédation palliative est souvent une alternative possible; les demandes euthanasiques sont souvent confuses et témoignent plus de la souffrance des proches que de celle du malade ; le consensus familial pour une euthanasie n'impliquera jamais tout le monde et son absence créera des clivages familiaux importants ; les demandes euthanasiques sont souvent des appels à l'aide qui se règlent quand le confort est obtenu ; le meilleur intérêt du malade n'est pas toujours défendu par les familles ; le geste sera perçu comme une option économique qui sacrifie le malade sur l'autel des pressions budgétaires. Dans un contexte où les soins palliatifs ne sont pas développés et universellement accessibles au Québec, l'euthanasie apparaît comme une solution de facilité. Enfin l'euthanasie apparaît comme l'expression du choix de l'autonomie, comme une valeur prédominante au détriment des valeurs de solidarité. Les lieux de santé deviendront pour les plus malades et les plus faibles des lieux dangereux, non sécuritaires, et cela réduira l'accès aux soins des plus démunis.

Nous montrons que le débat au sujet de l'euthanasie se fait dans une grande confusion de termes et de concepts dans toutes les couches de la société. Nous montrons que la pensée des bien portants diffère de la pensée des malades à ce sujet. Nous montrons que plusieurs idées fausses circulent dans la société, la poussant à accepter que l'euthanasie se pratique déjà largement dans nos hôpitaux. Nous croyons que le spectre de l'acharnement thérapeutique pousse à la roue de l'euthanasie et que ce problème devrait être abordé directement pour lui-même. Enfin, les professionnels ne sont pas prêts à poser des gestes euthanasiques. La

perception de notre système de santé en manque de ressources montre l'euthanasie comme une rationalisation des coûts aux dépens des plus faibles.

Nous concluons que nous devons nous tourner vers d'autres pistes pour offrir des soins de vie appropriés partout sur le territoire du Québec.

Partie 3 : MÉMOIRE

Le contexte québécois

L'évolution des pratiques médicales au cours des dernières années a fait passer les décisions concernant les soins à appliquer, d'un mode autoritaire asymétrique (reposant sur le savoir des médecins et sur la présomption qu'il défendra le meilleur intérêt du malade), à un modèle beaucoup plus symétrique et consensuel où l'opinion des malades et de leur famille devient un élément incontournable de toute décision majeure de soins. Cette évolution est un gain réel et rend aux individus et aux familles leur prérogative de décisions pour eux-mêmes et pour les leurs. Ce changement était réclamé par les familles mais aussi par les médecins eux-mêmes ainsi que par les infirmières.

Ce nouveau paradigme n'affranchit pas du pouvoir médical, mais il le rend moins pesant, et les soins deviennent l'objet d'une discussion saine malgré les embûches inévitables. En effet, la situation du malade est toujours médicalement évaluée par les soignants et communiquée aux malades et aux familles, qui doivent encore faire confiance aux opinions d'experts. Or ceux-ci ne sont pas infaillibles. On voit parfois des soignants incapables d'apprécier ou de présenter clairement la situation médicale actuelle, incapable de regarder en face la perspective d'un échec thérapeutique, et donc incapables de discuter d'une option thérapeutique bien proportionnée à la situation du malade. Les soignants peuvent aussi mal comprendre les motifs occultes ou clairs des positions des familles. A l'inverse, on voit des familles qui ne prennent pas le véritable intérêt des leurs, qui réfléchissent sur des fausses impressions ou sur des préjugés, ou qui n'entrent pas dans un dialogue constructif avec les équipes de soins dont elles se méfient.

Néanmoins un espace de discussion est maintenant clairement ouvert. Pour les deux parties, il s'agit d'entrer dans une réflexion comportant toujours une part d'incertitude, de doutes, de probabilités, et tous ne sont pas à l'aise avec un exercice qui ne repose pas sur une réalité tranchée, en noir ou blanc. Et cela pose parfois problème aux soignants comme aux familles, confrontés à résoudre des divergences aux conséquences importantes pour le malade, sa famille et, tout compte fait, pour toute la société. Cependant, l'évolution des façons de faire est largement valable et appréciée.

Ce changement d'attitude médicale a été largement encouragé par le Groupe de travail en éthique clinique du Collège des Médecins dont la réflexion continue à

promouvoir l'efficacité du processus décisionnel consensuel. Le Collège a réfléchi sur les nombreux avantages de ce paradigme participatif et a réalisé son importance pour permettre d'appliquer des soins appropriés à la situation du malade. Cette réflexion a été énoncée dans un important document du Collège (Pour des soins appropriés). Grâce à cette concertation, on a pu aborder sereinement les perspectives de refus de traitement, d'abstention de traitement, d'arrêt de traitement (voir les définitions proposées à la fin de ce document) proposées au bénéfice de malades autrement condamnés à vivre un acharnement thérapeutique lourd en souffrances de toutes sortes.

Toutes les situations rencontrées en médecine, du début à la fin de la vie, sont potentiellement incluses dans cet espace de discussion où, soignants comme famille se retrouvent confrontés à des dilemmes éthiques qu'un consensus, aussi bon soit-il, ne peut régler simplement. En effet, on arrive parfois devant des zones grises où le meilleur bien du malade devient parfois difficile à déterminer : les demandes d'euthanasie font partie de celles-là.

Le Collège soulève des cas où faire cesser une souffrance incontrôlable devient l'objet du débat : il se pourrait alors, dit-il, qu'une forme d'euthanasie conjointement acceptée soit perçue comme un moindre mal. L'euthanasie consensuelle est alors proposée comme une alternative de dernier recours, comme « faisant partie des soins appropriés possibles de fin de vie ».

La Commission

La proposition du Collège a suscité des réactions variées de la part de multiples instances sociales et suscité un débat public. Le Gouvernement a donc institué une Commission consultative sur *LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ* renommée *QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ* pour faire le point sur les opinions de la société québécoise. C'est dans le cadre de cette commission que le réseau VIVRE DANS LA DIGNITÉ souhaite réfléchir sur les conséquences de la proposition du Collège d'inclure l'euthanasie dans certaines situations de fin de vie.

Résumons la position du Collège.

D'entrée, rappelons que le rapport du Collège demeure un document de réflexion soumis à l'attention des médecins et de la population. Le Collège ne saurait légitimement émettre une position en faveur de l'euthanasie sans un réel processus

de réflexion et de consultation au sein de la profession médicale, ce qui n'a pas eu lieu.
La proposition du document du Collège est d'envisager d'introduire **dans certains cas** l'euthanasie, souvent appelée « aide médicale à mourir », comme un « soin » exceptionnel proposé pour des malades faisant face à une **mort imminente et inévitable,** chez qui il existe **une douleur incoercible**, non soulagée et présumée non soulageable, ou qui vivent une **souffrance intense**, quelle qu'en soit la nature. **On présume ici que la demande viendrait surtout du malade**.

La proposition du collège touche aussi des malades vivant une **agonie qui n'en finit pas.** Le plus souvent ces malades ont reçu beaucoup de médicaments, et sont souvent inconscients ou inaptes (delirium etc.). La souffrance présumée chez le patient est alors surtout perçue par la famille, qui demande donc d'abréger cette agonie qui leur semble inutile et cruelle. **On présume ici que la demande viendrait surtout de la famille**.

La demande surgirait plus facilement si le malade a rédigé un testament de vie qui prévoit non seulement la cessation de soins devenus disproportionnés mais aussi l'utilisation de l'euthanasie dans certains cas. Or l'euthanasie est actuellement illégale et imposerait la situation d'une fin de vie parfois longue et difficile tant aux malades qu'aux familles, de même qu'aux soignants impuissants devant ce drame. Le respect de l'autodétermination et de l'autonomie du malade pourrait apparaître alors bafoué : en ne pouvant interrompre sa vie, comme on présume qu'il le ferait s'il en était capable (suicide), le malade est effectivement privé de son autonomie par la maladie, et ceci le diminuerait. **L'euthanasie est alors présentée par le Collège comme pouvant devenir un « soin » approprié exceptionnel, accessible si un consensus est obtenu entre soignants et famille, pour faire sortir la situation de ce qu'il perçoit comme une impasse.**

Au Canada tout homicide tombe sous la juridiction du Code Criminel, quelle qu'en soit la raison. L'homicide volontaire prémédité et l'homicide involontaire y sont proscrits et rendent passible d'une peine de 10 à 25 ans de prison. L'aide au suicide est également proscrite. La proposition du Collège amènerait donc à modifier le Code Criminel au Canada ou son application dans les Provinces canadiennes.

Parce que c'est toujours un geste grave que d'ôter la vie, cette proposition doit être largement étudiée et doit faire l'objet d'un large consensus. Si l'euthanasie est évoquée comme solution envisageable pour répondre aux demandes de certains patients et/ou de membres souffrants de leurs familles, elle peut aussi créer d'autres souffrances et des injustices. **Toute la complexité de la légalisation des**

demandes d'euthanasie doit donc être bien évaluée, en particulier ses retombées sur le malade, sur sa famille, sur les soignants et sur la société. Un débat social s'impose donc avant tout, et c'est à ce débat que la Commission sur la *Question de mourir dans la dignité* veut contribuer. Le réseau Vivre dans la Dignité accueille l'opportunité de faire valoir son point de vue sur cette question importante.

Difficultés soulevées par la proposition du Collège.

Nous voudrions présenter ici un ensemble d'arguments qui nous poussent à rejeter la proposition formulée par le Collège.

1-On ne peut juger avec une certitude raisonnable de l'imminence d'une mort inévitable.

La proposition du Collège vise des personnes gravement malades dont la mort est jugée inévitable et imminente. Or très souvent on ne peut juger avec une certitude raisonnable de l'imminence d'une mort inévitable. En fin de vie, l'imminence est une notion élastique. On voit des mourants considérés comme tels par l'équipe de soins, présenter un sursaut de vie et revivre quelques jours précieux de contacts avec les leurs. C'est une heureuse surprise assez fréquente en soins palliatifs: l'ajustement de la médication et la prise en compte des changements physiologiques de fin de vie, la sécurité amenée par une prise en charge minutieuse, le confort obtenu avec une analgésie bien ajustée, tout cela peut changer la situation du malade. Il suffit parfois de rendre les patients confortables, et la mort imminente est retardée de quelques jours, voire de quelques semaines, au grand bénéfice des familles. La prédiction d'une mort imminente est donc le résultat d'une évaluation sujette à caution. Une euthanasie précoce pourrait donc priver patients et famille de ces moments inespérés. La notion de mort imminente peut être particulièrement trompeuse dans le domaine des maladies chroniques et des soins de longue durée, où les surprises sont courantes, même alors que les soignants croyaient la mort inévitable, voire imminente. Tout praticien d'expérience apprend avec humilité combien est grande la résilience du corps humain. Tel malade déjà très atteint qui semblait résolument aller vers ses fins dernières surprend médecin et famille par un regain de vie, même parfois sans intervention médicale : s'ensuit souvent une

survie de mois et d'années porteuse de sens pour le malade et pour sa famille. L'euthanasie l'en aurait injustement privé. Ces situations sont loin d'être rares.

Bien sur il y aussi des cas où la situation est très clairement terminale, avec peu de chances de se tromper. Mais si l'état est si terminal, pourquoi alors ne pas laisser la mort venir naturellement si le confort peut être assuré ? Les traitements conventionnels sont le plus souvent suffisants. La sédation palliative, qui n'est pas euthanasique, contrôle habituellement les cas les plus difficiles, surtout quand la mort est imminente. Alors on ne voit pas bien la sagesse de la proposition euthanasique qui risque d'ajouter aux difficultés des familles plutôt que de les réduire.

2-Les malades souffrent-ils de façon incoercible à la fin de la vie ?

Douleur. En fait cela est rare, mais c'est possible. La plupart des malades répondent bien à leur médication et deviennent rapidement confortables. Certaines douleurs neuropathiques ou osseuses peuvent cependant être difficiles à soulager: les douleurs incidentes en particulier, qui surviennent aux mouvements, ou aux changements de pansements, peuvent être insupportables. Des stratégies complexes sont alors mises en place pour surmonter ces épisodes, parfois avec un succès mitigé seulement. Parfois il faut se résoudre à la sédation palliative, qui soulage, mais avec l'inconvénient de couper les relations avec les proches. Ceux-ci l'acceptent bien volontiers si le malade ne souffre plus. La sédation palliative, à la différence de l'euthanasie a un potentiel de réversibilité et est parfois utilisée pour un temps seulement. Les cas où ces mesures ne suffisent pas sont très exceptionnels. La gestion des douleurs dites incoercibles passe avant tout par la maîtrise des outils dont dispose la médecine : cela n'est nullement acquis partout ; les disparités sont grandes dans le réseau de soins et les soins palliatifs compétents demeurent largement inaccessibles à une forte proportion de la population. Permettre l'euthanasie générera des situations où l'on mettra fin à la vie pour mettre fin à une douleur qui aurait dû être chassée avec des soins plus compétents.

Souffrance. La souffrance, et non la douleur, est le plus souvent à l'origine des demandes euthanasiques par les patients[1]. Il s'agit d'une rupture d'harmonie psychologique, existentielle, insupportable et essentiellement subjective : elle n'est bien appréciée que par le souffrant. On peut donc comprendre la difficulté d'appréciation du médecin dans les milieux où l'euthanasie a été dépénalisée[1]: ce

malade a-t-il une souffrance insupportable justifiant une euthanasie ? Sa demande est-elle inamovible ? N'est-ce pas une demande précoce, motivée surtout par la peur du lendemain, et qui disparaitra si les soins assurent le confort ?

Le développement de la médecine a habitué tout le monde à l'efficacité des gestes médicaux. Une douleur ? : une pilule. Un symptôme ? : des stratégies thérapeutiques efficaces. Et tout rentre dans l'ordre rapidement. Mais une souffrance n'a pas de réponse immédiate, et cela est très déconcertant pour ceux qui ont vécu dans le mirage de la toute-puissance de la technologie médicale. Seul un long cheminement peut venir à bout de la souffrance, la rendre différente.

En fin de vie tout bouge. On constate souvent que les jugements changent, que les malades s'habituent progressivement à leur nouvelle réalité, qu'ils acceptent plus facilement que leur famille. Les familles aussi changent, mais elles n'ont pas toujours vécu la lente évolution du malade. Elles sont plus facilement prises au dépourvu : tout a été trop vite, la situation est trop lourde ou trop soudaine. La demande d'abréger les jours reflète alors la détresse des bien portants plus que celle des malades. La demande qui est faite aujourd'hui par le malade lui-même n'est nullement voulue quelques jours plus tard quand les circonstances ont changé. Le patient ne demandait pas vraiment à mourir mais plutôt de mourir à une situation passagère difficile. Et les demandes à mourir formulées dans ces occasions n'impliquent pas toujours que le patient soit souffrant. Répondre par l'euthanasie à la souffrance du malade ou de la famille n'est pas répondre au meilleur bien du malade.

3-L'agonie se prolonge de façon insupportable !

Il arrive que le malade tombe dans le coma, et demeure plusieurs jours dans cet état. Bientôt les familles n'en peuvent plus, même si le malade semble confortable. Il arrive qu'elles formulent alors des demandes d'euthanasie : ne pourrait-on abréger la souffrance du malade et donc la nôtre?

Mais ce moment final de sa vie est-il vraiment inutile et dénué de sens ? Peut-on le supprimer en toute justice pour le malade? Que sait-on de ce qui se passe derrière le masque absent mais confortable du malade durant les comas de fin de vie? Pourquoi telle mourante reste-t-elle plusieurs jours en vie contre toute attente, malgré son coma, jusqu'à ce que sa fille arrive d'Australie, comme espéré à la date prévue ? Certains sont parfois revenus du coma pour dire qu'ils entendaient, qu'ils sentaient, qu'ils vivaient intérieurement, sans pouvoir communiquer. On ne sait donc pas toujours ce que vivent les malades en agonie prolongée. Puisqu'on peut

évaluer la douleur même chez les comateux, on peut leur assurer un confort physique et les rendre confortables. Une décision euthanasique priverait-t-elle les uns ou les autres d'un moment de rencontre avec l'autre, ou avec soi-même dans le plus dense de la réalité humaine ?

4-La portée éthique du geste euthanasique est considérable.

Est-ce qu'un décès prochain et inévitable rendrait l'euthanasie plus acceptable ? On voit souvent des familles qui ont eu à vivre avec une culpabilité sourde : leur parent est mort peu après sa dernière piqûre de morphine. « Est-ce cette piqûre qui a tué » pensent-ils ? « Pourquoi n'ont-ils pas empêché ce geste ? Ils se sentent coupables, même si la dernière piqûre n'a pas causé le décès. Mais si cette piqûre avait été véritablement mortelle, ce doute deviendrait une certitude : le poids en serait plus lourd.
Une euthanasie consensuelle serait-elle moins lourde à porter ? Le consensus pro euthanasique ne représenterait peut-être que certains membres de la famille, et pas les autres. Mais tous auront à vivre avec ce geste. Certains se demanderont plus tard s'ils n'ont pas contribué, par action ou par omission, au décès de leur parent. La culpabilité, occulte ou ouverte, peut empêcher un deuil normal et avoir des conséquences significatives dans la vie de ceux qui demeurent… Et la discussion préalable avec des professionnels n'effacera pas cette difficulté. Était-ce nécessaire d'aller au-delà du soulagement ?

5-Les demandes à mourir du malade expriment-elles sa pensée profonde et sont-elles irréversibles ?

Tous les médecins rencontrent des malades très souffrants qui souhaitent sortir de l'enfer de leur situation, par n'importe quel moyen. Des demandes de mort fusent. Une semaine plus tard ces mêmes patients jouent aux cartes avec les leurs et ne demandent plus à mourir : ils ont bien répondu à la médication administrée, leur problème est temporairement réglé. La demande était donc circonstancielle. La réponse utilisée était appropriée. L'euthanasie rapidement consentie aurait-elle été un « soin » approprié?
Il y a aussi des demandes euthanasiques qui traduisent une dépression traitable, un syndrome anxieux en exacerbation devant l'impuissance, et la perte de contrôle: ces situations doivent être prises en compte, car un traitement approprié fait la différence.

Après l'euthanasie, c'est trop tard! Le caractère irréversible de l'euthanasie impose la recherche des solutions alternatives possibles et il y en a toujours… Et lorsque le malade est en imminence de mort, il ne sert à rien de s'interroger sur l'euthanasie : il mourra avant qu'on ait pu faire le tour de la question...

6-Les demandes de la famille et le résultat des discussions avec les soignants sont-elles bien un reflet du meilleur intérêt du malade?

L'opinion de la famille que le malade souffre est recevable et *de facto* prédominante, si le patient est inapte et ne peut s'exprimer. Si l'évaluation de souffrance par l'équipe de soignants confirme l'impression de la famille, une modification de l'attitude thérapeutique doit être envisagée. Un geste euthanasique ne serait pas un bon choix. Une discussion doit suivre, des propositions être formulées, des changements apportés.
L'équipe soignante pourrait conclure justement que, à l'observation des signes présents, le malade n'est pas souffrant (comateux par exemple). La famille souvent ne sait pas qu'une évaluation de la douleur est possible chez les sujets comateux. Elle ne peut évaluer la situation clinique. Elle projette alors sa propre souffrance sur le malade. Une demande euthanasique venant de la famille qui pense que leur proche souffre peut alors survenir. Une discussion doit alors avoir lieu, mais qui ne convaincra pas forcément la famille. Y a-t-il compassion quand il n'y a vraisemblablement pas de douleurs ? Ne faut-il pas prendre pour le malade plutôt que pour sa famille ?

Afin d'être certain que le meilleur bien du malade soit défendu, il faut aussi être certain qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts. Or cela n'est pas toujours clair. Les familles souffrantes sont aussi parfois des héritiers. La situation d'absence de conflit d'intérêts est difficile à établir. Tous les membres d'une même famille ne sont pas égaux à ce titre.
Les médecins impliqués sont aussi potentiellement en conflit d'intérêts, parfois de façon directe, parfois de façon indirecte : ils ont besoin de ce lit occupé par un patient qui n'en finit pas de mourir. Ils en ont besoin pour un autre patient urgent, pour une intervention qui attend. Il y a un risque réel que des médecins accueilleront plus facilement une demande euthanasique dans ces circonstances.

7-Sommes- nous vraiment dans un cul-de-sac thérapeutique ?

Regardons la situation où le malade est toujours souffrant. S'agit-il bien d'un cul-de-sac thérapeutique ? L'échec thérapeutique peut être dû à un manque de soins appropriés (pas d'accessibilité à des soins palliatifs, manque de médecins compétents, etc.), aussi bien qu'à une réponse insatisfaisante à des soins dispensés. Nous sommes dans une situation où seulement 20% des malades qui meurent au Québec ont accès à des soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital. Donc 80% des malades ne rencontreront pas de soignants experts. Il se pourrait donc que l'échec thérapeutique soit en fait le résultat d'un déficit d'expertise. Le recours à l'euthanasie n'est alors pas la bonne réponse : il faut changer de traitement, et il faut fournir un personnel soignant compétent. Un tandem efficace entre un médecin de famille bien formé et une infirmière pivot jouissant de l'aide du CLSC peut ici faire des merveilles. Ce n'est pas complexe à implanter. La structure existe déjà dans plusieurs endroits (mais pas partout), avec les CLSC participants et les gardes spécialisées 24/7 pour les patients en soins palliatifs

Si la situation apparaît être une impasse, la sédation palliative a-t-elle été considérée ? On peut toujours soulager un malade de symptômes incontrôlables en le faisant dormir.

8-La valeur prédominante de l'autonomie justifierait-elle qu'on accepte des demandes d'euthanasie ?

On avance que l'euthanasie deviendrait pour certains un « soin » acceptable si elle avait été déjà planifiée (inscrite dans un testament de vie) ou si elle était demandée avec insistance par un malade apte, ou par ses proches, en cas d'inaptitude (assumant qu'ils prennent le meilleur intérêt du malade). L'argument que c'est sa vie à lui, qu'il est seul à pouvoir en décider, que les soignants ont l'obligation de respecter cette volonté est largement entendu. La Commission sur le droit de mourir dans la dignité a changé son nom pour enlever le mot « droit » qui donne des obligations aux autres. C'est devenu la Commission sur la *question de mourir dans la dignité*. Ce changement indique qu'on est conscient que mourir n'est pas un droit. Cela arrive aux hommes, cela leur est promis avec la vie. Mais mourir entouré, soigné, soulagé, est une demande qui résonne depuis toujours. C'est une demande à la hauteur de notre condition humaine partagée. C'est à cette demande que s'adressent les soins palliatifs. Recevoir des soins est un droit. Une société humaine et civilisée porte la responsabilité de protéger tous ses citoyens et citoyennes, à commencer par les plus vulnérables.

Si l'euthanasie devenait un « soin approprié de fin de vie », aurait-t-on le droit de l'exiger comme les autres soins ? Pourrait-t-on forcer les soignants (médecins,

infirmières) à participer à ce soin ? Aurait-t-on des médecins qui le pratiquent et d'autres non ? Les personnes inaptes et malades pourront-elles choisir leur médecin? Pourront-elles échapper à l'euthanasie si les familles ne les défendent pas ou même le désirent pour elles ? Nos facultés de médecine devront-elles enseigner comment tuer ?

L'autonomie est certes une valeur. Mais l'autonomie de la personne ne résume pas sa valeur, ne fonde pas sa dignité. Le bébé dont on change la couche est-il plus digne que le malade âgé à qui on rend le même service? La dignité est une caractéristique essentielle, une valeur inhérente à tout être humain, d'égale valeur et d'égale grandeur pour tous, quels que soient ses actions, ses déficits de santé ou d'autonomie. La dignité est à la fois un caractère inviolable de l'humain et un héritage. En effet, l'autonomie naît d'une profonde et permanente interdépendance entre les humains. C'est pourquoi la dignité fonde la Charte des droits des humains. Le regard de l'autre me permet de me voir, de me comprendre, de devenir moi-même, de devenir libre et autonome. Et mon contact avec lui aura sur lui le même effet. L'autonomie est donc le fruit d'une interdépendance et jamais mes gestes autonomes ne seront sans conséquence pour les autres autour de moi, dont je suis devenu responsable en retour de ce qu'ils m'ont donné. L'autonomie m'apprend à les respecter, à prendre le bien de l'autre en compte. Si mourir pour l'un oblige l'autre à tuer, cela devient une situation qui ne peut être qualifiée d'ordinaire. Le respect de l'autonomie doit-il conduire à l'aide au suicide ? L'euthanasie volontaire (sur demande du patient) devient-elle une alternative au suicide assisté devenu impossible?

9-Est-ce une décision de puissant sur des faibles : 'Impitoyable pitié'?

Euthanasier simplifie singulièrement la vie d'un système de santé : les lits se libèrent, les coûts se réduisent, la vie est plus simple. Cela n'aura peut-être joué aucun rôle dans une décision euthanasique, mais il y aura toujours apparence d'une décision opportuniste du système, propre à éliciter de la méfiance chez les membres de la famille, surtout chez ceux qui n'ont pas participé au processus de décision. Il faut la justice et l'apparence de justice.

10-Les lieux de soins doivent demeurer des milieux sécuritaires ?

Si vous entrez à l'hôpital, vous voulez trouver un milieu sécuritaire où on va vous aider. Cette confiance est primordiale tant pour les malades que pour leur famille [2]. C'est un des déterminants majeurs dans le développement d'une relation

propice à l'exercice de soins palliatifs. Déjà on voit beaucoup de familles qui craignent les soins palliatifs, par méconnaissance de ces soins et à cause du caractère terminal présumé d'une hospitalisation en soins palliatifs. Si on savait que l'euthanasie se pratiquait à l'hôpital, une inquiétude surgirait. Si les soins palliatifs étaient des milieux où l'euthanasie se pratique, l'inquiétude serait encore plus grande, tant chez les malades que les familles, qui souhaiteraient se passer de l'aide efficace que ces soins apportent. Cela empêcherait l'établissement du précieux lien de confiance avec les soignants, qui détermine largement l'efficacité des soins palliatifs. La commission sénatoriale canadienne entendait un témoignage (Dr Louis Dionne, Maison Michel Sarrazin) qui affirmait « qu'accepter l'euthanasie allait tuer les soins palliatifs… ».

L'opinion de la société canadienne continue d'évoluer en matière de soins; l'acceptation de l'euthanasie peut-elle être envisagée comme un progrès ?

1-Une question débattue dans la confusion

Le débat sur l'euthanasie dans notre société est piégé par une large méconnaissance des problématiques : pour certains, l'euthanasie existe dès qu'il y a mort du patient (par exemple après un arrêt de traitement). L'arrêt du respirateur ou du dialyseur est vu comme un geste qui tue, c'est-à-dire une euthanasie, et non comme un refus légitime du patient de vivre avec une machine dans des conditions devenues insupportables pour lui. Pourtant l'arrêt de traitement est un droit largement reconnu au Canada depuis le cas de Nancy B : ce n'est pas de l'euthanasie, c'est légal et c'est accepté. Cela demande pourtant souvent l'intervention de soins palliatifs. Ces distinctions sont importantes, mais étrangères au grand public qui croit alors que l'euthanasie est la seule alternative à l'acharnement thérapeutique. Il est donc en faveur, et avec raison, d'un arrêt de traitement qui n'est pas euthanasique, mais il ne le sait pas.

On nous dit que la question de l'euthanasie serait déjà virtuellement réglée et que l'opinion des médecins y serait déjà majoritairement favorable. Deux sondages FMSQ (taux de réponse de 23%) et FMOQ (taux de réponse de 14%) prétendent

que les médecins y sont déjà majoritairement acquis. En fait, outre les faibles taux de réponse, les distinctions entre arrêt de traitement, refus de traitement, sédation et euthanasie n'étant pas claires pour beaucoup de médecins, on ne sait pas bien ce que les réponses pro euthanasiques ou anti euthanasiques veulent dire. L'Association médicale du Québec a une position beaucoup plus claire et nuancée. Le même argument vaut certainement pour le grand public. À cause des déficits de vocabulaire ou de concepts, le dialogue sur l'euthanasie devient difficile. Des réalités différentes sont évoquées avec les mêmes mots. L'incompréhension qui en résulte polarise injustement le débat et nuit à une réflexion sereine. La Commission n'échappera pas à cette difficulté pour l'interprétation de son questionnaire…

Le sujet de l'euthanasie est beaucoup plus complexe que bien des positions à l'emporte-pièce ne le présentent, et ses conséquences justifient d'en faire une pratique inadmissible. Une commission de la Société Royale du Canada réfléchit sur les questions de fin de vie : clairement, la société canadienne souhaite se repositionner sur cette question. On peut espérer que des clarifications se feront dans les esprits en revenant aux définitions claires déjà adoptées par le Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide de 1995. Ces clarifications montreront que l'euthanasie est bien un meurtre, et que la compassion n'est pas un motif pour tuer, mais pour aider.

2-L'opinion majoritaire de la société ?

La pensée des bien portants et celle des malades diffèrent. Les premiers regardent la situation des malades et la comparent à la leur : ils sont incapables d'accepter de tels changements, ils aimeraient mieux mourir ! Ils ont peur de la souffrance en fin de vie, peur qu'elle soit mal soulagée. Ils veulent une sorte de police d'assurance, au cas où cela irait mal. Alors ils sont pour l'euthanasie. C'est une ultime disposition dont ils espèrent ne jamais avoir besoin. Les bien portants regardent l'euthanasie comme une réalité lointaine. Pour obtenir cette assurance, ils semblent prêts à ouvrir une porte où les plus faibles risquent de disparaître dès maintenant. Où est la notion de solidarité sociale avec les malades, les pauvres, les impuissants ?

Mais dans la vraie vie, lorsque ces mêmes personnes deviennent malades, elles formulent très peu de demandes : leur vision a changé. Le malade en effet accepte sa situation progressivement : la colère le quitte souvent avec le temps, il s'habitue et préfère continuer à vivre… parfois dans des conditions qui seraient inacceptables pour sa famille. Il faut se souvenir qu'une différence importante de jugement existe entre le bien portant et le malade, quel qu'en soit le métier ou le revenu, mais qu'elle est plus marquée chez les plus instruits et les mieux nantis. Ce sont eux qui sont le plus blessés et qui demandent plus souvent l'accès à l'euthanasie : ils n'ont

pas eu de temps pour évoluer, ils croyaient tout mener de leur vie et la maladie leur prouve le contraire, ils sont pris par surprise et impuissants… C'est peut-être pour cela que les malades parlent surtout d'euthanasie au début de leur maladie. Les demandes des familles se situent comment sous ce rapport ?

3-Quelques fausses idées très répandues rendent plus facile l'euthanasie ?

Plusieurs personnes pensent que la morphine ou la sédation administrée en fin de vie abrègent la vie. De multiples témoignages font foi de cette méconnaissance. Même certains médecins peu impliqués en soins palliatifs le pensent. De fait, la morphine correctement administrée prolonge probablement la vie des malades : ce n'est pas le confort qui tue, c'est l'enfer de la douleur et son cortège de complications. Il existe de nombreux documents scientifiques qui montrent que la survie des patients en phase terminale n'est pas abrégée s'ils reçoivent des doses de morphine appropriées à leur douleur. Bien sûr, si ces doses sont administrées en escalade, que le patient ait mal ou non, créant des charges considérables de morphine, la morphine peut tuer comme n'importe quel autre médicament (insuline, digoxine, etc.…) mal utilisé. Il existe des lignes directrices pour la prescription des médicaments, y compris pour la morphine et pour les autres médicaments de la même famille, et leur utilisation à la fin de la vie n'en suspend pas l'application. La mort donnée par surdose de morphine est donc un problème de mauvaise pratique médicale.

De fait, la morphine est un médicament sécuritaire lorsqu'administrée judicieusement à des patients qui ont mal. D'ailleurs, la morphine ne fait pas partie des cocktails euthanasiques utilisés dans certains pays : elle n'y est pas à sa place.

Cette mise au point est importante : si on croit que la morphine tue, alors on peut penser qu'on a déjà commencé à tuer en soulageant la douleur. Alors on croit que l'euthanasie se pratique en masse dans nos hôpitaux, sans qu'on en parle! Alors on présume que refuser l'euthanasie est un geste hypocrite puisqu'on la pratiquerait déjà sans le dire !

4-Favorables à l'euthanasie : reflet d'un abandon?

Pourquoi donc certaines personnes qui ont accompagné des malades en fin de vie se prononcent-t-elles en faveur de l'euthanasie? Ne serait-ce pas parce qu'elles ont fait une expérience traumatisante : celle de voir un proche mourir dans la douleur, sans soutien valable, sans accompagnement. Ne se sont-elles pas trouvées cruellement impuissantes, abandonnées devant cet être cher qui souffrait? Pour un

seul patient qui meurt dans la souffrance, 10 membres de la famille souffrent. Et ils s'en souviendront. C'est alors qu'on envisage l'euthanasie comme une alternative possible et valable. Si la majorité des Québécois meurt dans la misère, la majorité des familles voudront les soustraire à ce sort, et ils demanderont qu'on épargne les leurs des conséquences de nos démissions. Nous en sommes responsables : nous n'assurons pas les soins palliatifs de manière suffisante et universelle. La demande excède largement l'offre… Pourtant ces soins sont plus simples à organiser, et moins chers que bien d'autres traitements largement inutiles! Pourtant tout le monde meurt un jour. Si nous offrons des soins palliatifs de qualité à tous, surtout à domicile, nous verrons largement disparaître le débat sur l'euthanasie.

5-La perception du public

Le public vit trop souvent la mort des siens comme une expérience traumatique majeure. Parce qu'on meurt à l'hôpital depuis deux générations ou plus, on ne comprend pas toujours bien ce qui s'y passe. Beaucoup de personnes devenues cyniques par leur expérience de la société ne font plus confiance aux personnes en autorité. L'autorité médicale leur parait écrasante : son souci de partage a trop longtemps été insuffisant. L'acharnement thérapeutique est pour eux un spectre concret (et c'est une perception raisonnable). Même une agonie qui se prolonge est rapidement attribuée à un acharnement. Des préjugés circulent et alimentent les peurs : « la morphine tue, l'euthanasie se pratique sous le manteau, les soignants feront comme ils veulent, sans le dire… La sédation et les traitements abrègent déjà la vie. Elle a reçu la dernière piqûre, puis elle est morte. »

Souvent, l'accompagnement des familles est insuffisant ; il n'y a pas assez de dialogue pour qu'elles aient l'impression d'être entendues et respectées. Dès qu'il y a mort après une abstention de traitement, un arrêt de traitement, une sédation, on pense qu'il y a euthanasie… On n'a pas bien compris. Un seul membre de la famille a entendu les explications et il n'a pas pu les communiquer adéquatement : de fausses idées se sont bâties, qui seront difficiles à déraciner !

Alors on voit une souffrance intolérable chez le malade même s'il apparait confortable : la projection est puissante. La conception de la dignité, tributaire de la vision des bien portants, est liée à l'autonomie du proche. On voudra donc le soustraire à une mort subie plutôt que de l'abandonner à l'arbitraire médical. D'où les demandes d'euthanasies, faute d'entrer dans un dialogue sur ce qu'on vit.

6-Les professionnels impliqués sont-ils prêts à poser des gestes euthanasiques?

Tous les professionnels de santé qui gravitent autour des personnes malades et mourantes sont personnellement confrontés à des défis éthiques par les situations auxquelles ils sont exposés. Cet aspect des soins a été mis en lumière par la réflexion bioéthique intense des dernières années. On a mis en évidence que la formation des soignants était largement insuffisante en éthique et que cela entraînait des difficultés à apprécier la complexité des situations, entraînant des inconforts parfois graves chez eux. On ne saurait dire que la situation a changé et que le personnel soignant est maintenant apte à exercer un jugement serein sur les conflits de valeurs qu'il doit vivre. Ceci est particulièrement vrai des médecins et des infirmières.

Les médecins sont directement confrontés à cette problématique de conflits de valeurs dans une situation de manque de temps et de ressources, et avec l'obligation de répondre à de multiples demandes qui se bousculent et s'excluent les unes les autres. Ils n'ont souvent ni la formation ni la disponibilité requise pour formuler l'analyse complexe requise par la situation. Ils ne veulent pas non plus se retrouver à prendre des décisions de façon précipitée, ou à exécuter des décisions qu'ils n'avalisent pas. L'équipe médicale est multidisciplinaire, et un consensus demande un processus formel difficile à obtenir : il manque de ressources (y compris en éthique clinique) dans la majorité des hôpitaux et des CLSC. De plus, le contexte de mort imminente ne donne pas toujours le temps requis pour tenir un débat éthique approprié sur un choix de traitement réunissant tous les intervenants appropriés. Est-ce que cela sera mieux s'il s'agit d'une demande euthanasique ?

Les infirmières sont en première ligne directement en discussion avec les malades et leurs familles. Elles reçoivent les confidences des deux. Elles sont avec les malades pour des plages de temps bien plus longues que les médecins, et elles suivent les évolutions médicales, psychologiques etc. des patients, comme celles des familles. Elles sont donc directement exposées à tout ce que vivent les malades et leurs familles et peuvent se faire une idée des besoins et des demandes des deux parties. De plus, elles ont à appliquer des traitements, souvent sur ordonnances, sans pourtant renoncer à leur jugement sur l'à propos de ces traitements. Elles vivent difficilement des décisions médicales jugées inappropriées (et cela survient parfois), et doivent alors accompagner les familles dans ce qu'elles vivent. Une ordonnance euthanasique n'est pas une situation plus facile à vivre qu'une douleur non soulagée. Les infirmières auraient donc à vivre avec l'application et les conséquences des gestes prescrits, y compris avec les gestes euthanasiques. Une légalisation de l'euthanasie risque d'empoisonner les conditions de travail du personnel soignant en les confrontant à des situations intolérables pour eux.

7-L'expérience ailleurs

Déjà en Belgique, en Hollande, en Suisse, en Oregon, dans l'État de Washington on a adopté des lois pro euthanasiques. Le public n'entend pas d'histoire d'horreur. Cela se fait-il donc avec succès ? Sommes-nous en retard là-dessus ? Certains des nôtres se sont exilés en Suisse pour exercer leur droit de « mourir dans la dignité » ! On ne voit pas d'analyse critique de la situation dans ces pays. Il y a 2400 personnes euthanasiées par année en Hollande [1] ; le chiffre grimpe ; on a progressivement étendu le programme à beaucoup d'autres catégories de personnes, alors que la proposition initiale visait les patients en fin de vie. On parle peu du taux inquiétant d'euthanasies involontaires, de l'impossibilité d'exercer les contrôles adéquats alors que des médecins omettent volontairement de déclarer les euthanasies, de l'insécurité et de la pression sournoise engendrées envers les personnes âgées, faibles ou démunies, des effets sur la relation médecin patient. Une analyse détaillée de l'expérience dans les pays ayant légalisé l'euthanasie s'impose, mais déborde le cadre du présent mémoire.

8-Défis d'un système débordé

Dans notre société vieillissante, la demande de soins est illimitée, mais les ressources sont limitées. On est déjà au bord de la rupture de service : on ne peut plus accroître le fardeau financier de la santé. Il faut réorganiser. Or les ressources sont aujourd'hui largement utilisées pour soigner les personnes dans les derniers mois de vie[3]. Le vieillissement de la population, le poids de la chronicité accrue des maladies survenant chez des personnes vivant plus longtemps, avec leur cortège de symptômes de plus en plus marqués et plus complexes à traiter, l'isolement de plus en plus grands des patients, la baisse du support social et familial, la baisse du support spirituel générateur de sens : tout cela va demander de plus en plus de moyens afin de supporter des malades de plus en plus seuls. Et la situation va empirer.

En coulisse, l'euthanasie devient une tentation pour éliminer le problème, pour réduire les coûts, pour valoriser la vie des bien portants. Accepter l'euthanasie jettera un discrédit sur la valeur des efforts investis pour donner un sens à la vie qui reste aux personnes âgées malades, aux personnes gravement handicapées ou infirmes, alors qu'elles demandent notre solidarité et notre sollicitude pour les aider à animer les jours et les années qui restent. Ultimement elles sentiront, sans qu'on ait le leur dire, qu'elles ont le devoir de partir, …et elles le demanderont. Tout cela se fera donc au détriment des malades, des infirmes et des mourants, et davantage des personnes âgées, pauvres et seules de la société, en vue de prioriser

sans mot dire les ressources pour ceux qui ont une plus grande espérance de vie. La grandeur d'une civilisation ne se mesure-t-elle pas dans l'investissement qu'elle porte envers ses personnes faibles et démunies ?

On meurt surtout en institution au Québec : on ne s'est pas donné une infrastructure palliative mobile suffisante pour mourir à la maison, même si les coûts sont moindres que de mourir à l'hôpital. Quand les institutions ne pourront plus faire face à la demande, la tentation euthanasique paraîtra encore plus grande.

Les hôpitaux deviennent de plus en plus tournés vers la dispensation de soins techniques et vers de courts séjours. Les lits sont de plus en plus requis pour des soins aigus : les malades chroniques y trouvent de moins en moins leur place. Les personnes faibles sont abandonnées par les lieux hospitaliers, sans assez de lieux alternatifs disponibles, incapables de mourir avec un soutien suffisant à la maison. Alors se pose en sourdine la question de la disparition pure et simple de la personne. Puisqu'on ne sait que faire, cela règlera le problème…

Dans ce contexte, la proposition d'accès à l'euthanasie ne pourra jamais garantir la protection du meilleur intérêt du malade. Même avec un élargissement de la disponibilité des soins, même avec l'intention d'un encadrement de l'euthanasie avec des balises, cette proposition porte en elle l'attrait inévitable de la facilité et est dangereuse.

Pour toutes ces raisons, il nous semble clair

-que l'euthanasie ne saurait en aucune circonstance être un « soin »
-que l'euthanasie mine gravement la solidarité sociale, porte atteinte aux droits des personnes faibles et démunies, et les met en danger
-que la société québécoise et canadienne doit rejeter tout changement législatif pro euthanasique;

CONCLUSIONS

L'euthanasie est un geste grave et qui ne saurait devenir un « soin approprié » en aucune circonstance. Elle ne saurait être applicable sans engendrer des problèmes encore plus graves que ceux qu'elle prétend régler. Elle est présentée comme un progrès de société alors qu'elle n'est un mirage trompeur, empreint de fausses promesses et d'effets pervers. On la réclame surtout parce que les malades ne reçoivent pas les soins efficaces appropriés ou parce que les familles ne sont pas accompagnées dans cet espace de fin de vie. L'euthanasie n'améliorera pas les

soins [26]. Au contraire, elle risque de détruire les milieux de sécurité créés pour aider ceux qui partent.

Le spectre des puissants qui décident pour les faibles, la perte du sens de la valeur intrinsèque de la vie à la faveur d'une vision utilitariste de la personne, la solution de facilité que représente la tentation euthanasique: tout cela doit nous amener à la rejeter. Nous devons offrir des alternatives humaines, concrètes et efficaces à la fausse solution qu'est l'euthanasie : cela est réalisable, cela enrichit la société et la civilisation que nous voulons bâtir et c'est seulement dans cette direction que nous réaliserons des progrès.

« Nous voulons tous le progrès, mais lorsqu'on est dans la mauvaise direction, le progrès implique de faire demi-tour et de reprendre le bon chemin; dans ces circonstances, la première personne à entamer le virage est celle qu'on pourra qualifiera de plus progressiste. »
C. S. Lewis

La réponse à la proposition d'euthanasie :

DES SOINS APPROPRIÉS PARTOUT SUR LE TERRITOIRE

Nous devons offrir des soins appropriés à toutes les personnes en fin de vie partout sur le territoire du Québec. C'est-à-dire non pas des soins qui offrent tout le possible, mais bien des soins proportionnés à la situation du malade et avec des buts clairs. Ces soins seront discutés avec les malades et leurs familles. Les rencontres de famille sont efficaces [27] et permettent d'ajuster ces soins. Les contacts avec malades et familles dans un climat de confiance établissent non seulement un partenariat, mais aussi un espace de rencontre mutuelle [17] susceptible d'aider tant le malade [28] que sa famille. L'établissement de soins palliatifs a initié cette évolution [29] et en fin de vie ceux-ci deviennent les soins appropriés de préférence.

Le point fort des soins palliatifs est que les soignants s'emploient à découvrir comment obtenir la **qualité de vie propre à chacun,** comment en faire la promotion. Tous les aspects de la fin de la vie sont examinés et l'aide configurée sur mesure peut être apportée tant à la maison qu'en milieu spécialisé.
Ceci implique une adaptation tant des malades que des familles à la fin de la vie : l'accoutumance au rythme, à la fois plus lent (pour le malade) et plus rapide (pour la famille) que le rythme familier aux bien portants. Ceci implique aussi une

confiance dans les outils mis en œuvre. Or on ne considère souvent que les outils pharmacologiques et leurs promesses.
La douleur, la dyspnée, les nausées répondent immédiatement et s'amendent en quelques jours avec les médicaments appropriés: la famille comprend et accepte bien. La dépression répond plus lentement aux médicaments et ne s'amende qu'au bout de semaines ou de mois. La famille s'adapte moins bien à ces délais.
Mais pour la souffrance : il n'y a pas de médicament. Seuls aident le support, le contact humain, l'entraide, les échanges. Cela prend des semaines. Il faut faire confiance à l'efficacité de l'altérité simple et on doute souvent de soi…
Plusieurs stratégies permettent d'aider à l'évolution de la souffrance du malade et aussi de sa famille. Célébrer les belles choses, les belles réalisations d'une vie, les liens de fidélité et d'amour fait partie d'un renforcement de la confiance dans la dignité intrinsèque du malade. La *Dignity therapy* de Chochinov [30, 31] repose sur concept. C'est efficace[32].
Travailler avec le malade et sa famille, trouver du sens dans leur vie peu aider à réduire la souffrance[33]. Prendre soin du monde relationnel significatif, réactualiser les liens, tourner les pages, découvrir du sens [33], cela fait partie des soins qui deviennent si importants en fin de vie [10, 19]. Tout cela peut alléger la souffrance et amener à une sérénité malgré l'inévitable départ.

UN PERSONNEL BIEN FORMÉ POUR MOURIR A LA MAISON

Il faut d'abord que les symptômes soient contrôlés. Médecins, infirmières pivot, pharmaciens, psychologues, agents de soins spirituels, bénévoles doivent être impliqués. La famille, et surtout le conjoint, ne doit pas être laissée sans aide [34]. Un programme bien rodé est nécessaire pour maintenir à domicile tous ceux qui souhaitent y mourir dans le confort, et cela devait être accessible pour la majorité des malades. Nous n'offrons pas ces soins de base partout et à tous.

DES INFRASTRUCTURES DE REFUGE SÉCURITAIRES

La maison ne peut être un milieu valable que si elle est appuyée par un réseau de lieux spécialisés (maisons de fin de vie, CHSLD, hôpitaux). Il faut une possibilité de repli stratégique si les choses ne se passent pas comme prévu à la maison, si la famille est épuisée, si des complications surviennent. La possibilité d'être admis directement dans une unité de soins palliatifs (sans passer par l'urgence) est ici une condition importante pour rassurer les familles.
Il faut convaincre les gouvernements de l'importance d'allouer les ressources requises pour offrir des soins palliatifs partout sur le territoire. Cette demande a été formulée en 2001 par Madame Carstairs 2001[35] : on n'y a pas encore répondu.

ANNEXE 1 : Pourquoi demande-t-on l'euthanasie : que dit la littérature?

Que veulent les patients

Sur 379 patients en phase terminale et traités en soins palliatifs au Canada, 63% pensent que légalisation de l'euthanasie est acceptable [4,5]. Il s'agit cependant d'une opinion venant de patients confortables, car 70% ne souffraient pas de douleurs importantes au moment du sondage. Seulement 22% souhaiteraient faire pour eux une demande euthanasique si c'était possible. La moitié de ces personnes change d'avis sur la question avec le temps. Donc la question ne se pose concrètement que chez 10% environ de la population étudiée. Ces chiffres recoupent ceux d'études semblables réalisées ailleurs. Dans une autre étude portant sur 988 patients palliatifs[6], 70% seraient en accord avec la légalisation de l'euthanasie. Encore là, la position reflète une attitude théorique et encore 50% changent d'idée sur la question en cours de maladie. Une corrélation avec un état de dépression est retrouvée (ce qui explique probablement l'instabilité du désir de recours éventuel à l'euthanasie ou au suicide assisté).

Pourquoi songent-il à l'euthanasie ou au suicide assisté ?

Le désir de vivre. Les patients déclarent avoir perdu le désir de vivre [8] et cela est directement relié à la présence de douleurs mal contrôlées [4, 5] ; les demandes sont donc surtout fluctuantes, passagères et disparaissant avec le retour du confort. Il faut noter cependant que c'est surtout la souffrance associée à la douleur, et non pas la douleur elle-même, qui pousse à un recours à l'euthanasie.

La peur La peur appelle le recours éventuel à l'euthanasie : peur de la douleur et de l'agonie (plus que de la douleur elle –même) [7] [6, 9, 10], peur de la souffrance future plus que de l'actuelle [7], peur de la mort, du futur, des symptômes, respiratoires et autres [7, 9, 11, 12] peur d'une agonie future qui se prolonge, peur d'être gardé vivant, peur de l'acharnement thérapeutique [7]. La réassurance des moyens de confort efficaces ferait donc peut-être disparaître ces demandes

La perte de dignité La moitié des demandes est liées à une perte actuelle ou anticipée de dignité. Ce concept de perte de dignité corrèle avec 1) la présence de

douleur; (2) une dépendance pour les soins intimes (3) le découragement et la dépression (4) un réseau pauvre de soutien formel ou (5) informel (6) et une qualité de la vie déficiente. [6, 13] : ces conditions sont largement réversibles. Mais la dignité « perdue » [14] appelle le choix de mourir quand on ne supporte plus le regard de l'autre, lorsque les fonctions corporelles ne sont plus dominées, lorsqu'on est épuisé par la souffrance et la maladie [9].

Une assurance confort Certains désirent s'assurer qu'une option d'urgence sera disponible s'ils ne peuvent plus faire face aux inconforts appréhendés. Cela motive aussi leur réponse favorable à la légalisation de l'euthanasie. Elle devient alors un ultime refuge possible, gardé en réserve « au cas où » ([11, 12] et auquel on souhaite pouvoir éventuellement accéder simplement.

Le besoin de contrôle Le besoin de rester maître de sa destinée (et de pouvoir mourir à la maison revient souvent [7, 15](vu par TS)
L'autonomie est une valeur phare et la perte d'autonomie et de futur est appréhendée (Gzylcz, 2002) [5, 7]. Le droit de choisir où, quand et comment mourir est perçu comme le dernier geste autonome affirmant la dignité du malade. (Gzylcz, 2002). Un caractère illusoire est attaché à ce « contrôle » qui en fait donne à un autre le choix de vie et de mort sur nous !

La détresse

Une détresse psychologique ([4, 5, 10, 11] est retrouvée chez ceux qui évoquent un recours éventuel à l'euthanasie. La personne fragilisée souhaite cesser d'exister dans la souffrance actuelle ou appréhendée [9, 11]. Celle-ci est fortement corrélée à la dépression [14, 16] et à l'anxiété [11] (Gzylcz 2002) [5], et l'expression du désir de mourir est regardée comme l' expression de détresse et d'angoisse [17].

Une détresse existentielle est fréquente [4, 10, 11, 18] Il s'agit d'une perte du sens de sa vie [19]. Survivre est inutile, voir futile. Les liens avec les autres sont déjà coupés. Jamais le monde ne sera comme je veux qu'il soit, jamais je ne m'y retrouverai chez moi ; il s'enfuit par en avant et me laisse derrière. Il m'abandonne et me persécute par son indifférence. J'aime mieux mourir. Les personnes plus éduquées semblent plus fragiles à cette détresse [10] qui fait jaillir parfois les demandes de mort.

Une détresse spirituelle Lorsque les communications deviennent impossibles, je vis de la solitude et de l'isolement [4, 5, 10]. Ceci est exagéré si mon relationnel est

souffrant. Je me répands en lamentations qui partagent ma détresse mais qui ne me réconfortent pas. Au contraire, un spirituel vivant aide et réduit les demandes euthanasiques [5].

Une détresse religieuse : Dieu m'abandonne, il me punit, il veut me détruire. Une idée de Dieu, vu comme un tyran vengeur domine le tableau, écrase le malade et ajoute à sa souffrance. Les personnes qui ont une religiosité faible font plus de demandes [5] [10, 20]. Notons que les chapelains s'opposent à l'euthanasie pour des raisons religieuses [21] mais donnent leur support de la même façon [22].

Une détresse sociale Beaucoup souhaitent ne pas être une charge pour les autres [23] et veulent mourir plutôt que d'embarrasser. Cette attitude est liée a une pauvre image de soi et à de la dépression [23]. L'aide paraît pesante et rappelle sans cesse l'incapacité [23]. On ne perçoit pas que l'aide est aussi une opportunité de croissance pour les autres, qu'une aide appropriée n'écrase pas.

Que veulent les patients ?

On voit donc que les demandes d'euthanasie de la part des patients sont surtout le fait de malades qui se situent au début de leur maladie, qui craignent le futur, qui voient leur image familière de bien portant menacée par la maladie, qui veulent préserver leur autonomie, qui refusent de devenir dépendants de l'aide des autres, qui perdent le sens de leur existence, qui ont des relations souffrantes et souvent atrophiques (pauvre relationnel) avec leur entourage, qui sont déprimés. Il ne s'agit pas de demandes pour des douleurs insupportables.

Que veulent les familles ?

Les familles sont celles qui énoncent des demandes d'euthanasie à la toute fin de la vie. Les familles désirent décider avec les soignants de l'objectif des soins (niveaux de soins) et souhaitent pouvoir arrêter la vie plutôt que de voir leur être cher souffrir. Elles demandent de l'aide [24]. Elles souffrent des changements chez l'être aimé : elles ne le reconnaissent plus. Elles souffrent du lien qui s'amenuise, de la rupture prochaine de la présence aimée, de ne plus pouvoir communiquer. Elles appréhendent la dégradation et la perte de contrôle du patient autonome et rayonnant qu'elles ont connu et désirent pour lui qu'il meure à la maison plutôt qu'à l'hôpital. [14, 25]. Elles souffrent de devoir s'impliquer dans la prise de décisions.[24] Elles veulent un lien de confiance absolue avec l'équipe de soins qui prendra avec eux les meilleures décisions pour le malade [2]

Elles projettent chez le malade leur souffrance propre et détectent de la douleur même chez le malade confortable. Elles se sentent coupables de la maladie de l'autre, de leur incapacité de le prendre en charge, de leur impuissance, de leur obligation à accepter l'aide d'étrangers qui font irruption dans leur intimité. La demande d'euthanasie venant des familles manifeste donc autant leur propre souffrance qu'une compassion pour celle du malade?

Définitions

Les définitions suivantes ont été adaptées du travail du Comité Sénatorial du Canada [36]

Refus de traitement : Décision du malade ou de son représentant de refuser un traitement qui lui est proposé, en fonction de son évaluation la plus éclairée possible des avantages et des inconvénients potentiels de ce traitement.

Abstention de traitement : Décision conjointe du médecin et du malade ou de son représentant de ne pas s'engager dans un processus de soin en fonction de l'évaluation des avantages et des inconvénients potentiels.

Cessation de traitement : Décision conjointe du médecin et du malade ou de son représentant d'interrompre un processus de soin en cours, en fonction d'une évaluation des avantages et des inconvénients potentiels.

Sédation palliative : Acte médical consensuel induisant une inconscience temporaire et réversible chez un malade pour soulager des symptômes incontrôlables d'ordre physique ou psychologique.

Soins palliatifs : Ensemble des soins visant à soulager les symptômes et la souffrance d'une personne atteinte d'une maladie entraînant la mort à court ou à moyen terme et à aider ses proches à traverser cette épreuve. Se déroulent à la maison ou en milieu spécialisé.

Meurtre : acte de tuer quelqu'un (criminel).

Euthanasie : meurtre direct d'un autre, avec ou sans son consentement, pour des raisons de compassion i.e. pour mettre fin à ses souffrances perçues ou

appréhendées. N'est pas criminel dans ses intentions (en autant qu'on peut en juger. …).

Aide au suicide : Acte d'aider un autre à se donner la mort en lui fournissant des renseignements, des moyens, ou les deux.

Droit de mourir Terminer ses jours selon son choix (temps, moyen) n'est pas un droit et ce désir n'entraîne pas d'obligation pour les autres.

Dignité : Valeur inhérente à chaque être humain, d'égale grandeur pour tous, procédant de son existence même, quelle que soit sa situation, ses actions, ses déficits de santé ou d'autonomie. La dignité est à la fois un caractère et un héritage. Elle fonde toutes les chartes des droits de l'Homme.

BIBLIOGRAPHIE

1. Pasman, H.R., et al., *Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians.* BMJ, 2009. **339**: p. b4362.
2. Hyland, D.K., Dodek, P. Rocker, G., Groll,D. et al, *What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members.* CMAJ, 2006. **174(5)**: p. online 1-9.
3. INSPQ, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec. Définitions et mesure d'indicateurs. Partie 1. population adulte*. 2006.
4. Wilson, K.G., et al., *Suffering with advanced cancer.* J Clin Oncol, 2007. **25**(13): p. 1691-7.
5. Wilson, K.G., et al., *Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care.* Health Psychol, 2007. **26**(3): p. 314-23.
6. Emanuel, E.J., D.L. Fairclough, and L.L. Emanuel, *Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers.* JAMA, 2000. **284**(19): p. 2460-8.
7. Ganzini, L., E.R. Goy, and S.K. Dobscha, *Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying.* Arch Intern Med, 2009. **169**(5): p. 489-92.
8. Chochinov, H.M. and K. Wilson, *Patients with amyotrophic lateral sclerosis and physician-assisted suicide.* N Engl J Med, 1999. **340**(10): p. 817.
9. Pearlman, R.A., et al., *Motivations for physician-assisted suicide.* J Gen Intern Med, 2005. **20**(3): p. 234-9.
10. Chochinov, H.M., et al., *The landscape of distress in the terminally ill.* J Pain Symptom Manage, 2009. **38**(5): p. 641-9.
11. Hudson, P.L., et al., *Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review.* Palliat Med, 2006. **20**(7): p. 693-701.
12. Johansen, S., et al., *Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit.* Palliat Med, 2005. **19**(6): p. 454-60.
13. Hack, T.F., et al., *Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach.* Psychooncology, 2004. **13**(10): p. 700-8.
14. Ganzini, L., E.R. Goy, and S.K. Dobscha, *Why Oregon patients request assisted death: family members' views.* J Gen Intern Med, 2008. **23**(2): p. 154-7.
15. Ganzini, L., et al., *Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide.* N Engl J Med, 2002. **347**(8): p. 582-8.
16. Ganzini, L., E.R. Goy, and S.K. Dobscha, *Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey.* BMJ, 2008. **337**: p. a1682.
17. Mount, B.M., P.H. Boston, and S.R. Cohen, *Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being.* J Pain Symptom Manage, 2007. **33**(4): p. 372-88.

18. Breitbart, W., *Beyond symptom control: research in psychosocial and existential issues in palliative care.* Palliat Support Care, 2004. **2**(1): p. 1-2.
19. Breitbart, W., *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer.* Support Care Cancer, 2002. **10**(4): p. 272-80.
20. Ganzini, L., T.M. Beer, and M.C. Brouns, *Views on physician-assisted suicide among family members of Oregon cancer patients.* J Pain Symptom Manage, 2006. **32**(3): p. 230-6.
21. Goy, E.R., et al., *Determinants of Oregon hospice chaplains' views on physician-assisted suicide.* J Palliat Care, 2006. **22**(2): p. 83-90.
22. Carlson, B., et al., *Oregon hospice chaplains' experiences with patients requesting physician-assisted suicide.* J Palliat Med, 2005. **8**(6): p. 1160-6.
23. Chochinov, H.M., et al., *Burden to others and the terminally ill.* J Pain Symptom Manage, 2007. **34**(5): p. 463-71.
24. Hansen, L., et al., *Family caregivers making life-sustaining treatment decisions: factors associated with role strain and ease.* J Gerontol Nurs, 2005. **31**(11): p. 28-35.
25. Hudson, P., *Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home.* Int J Palliat Nurs, 2004. **10**(2): p. 58-65; discussion 65.
26. Breitbart, W., *"Unintended consequences": can legalizing physician-assisted suicide actually result in improved palliative care practices?* Palliat Support Care, 2003. **1**(3): p. 213-4.
27. Hudson, P., et al., *Family meetings in palliative care: are they effective?* Palliat Med, 2009. **23**(2): p. 150-7.
28. von Gunten, C.F., F.D. Ferris, and L.L. Emanuel, *The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills.* JAMA, 2000. **284**(23): p. 3051-7.
29. Cohen, S.R., et al., *Changes in quality of life following admission to palliative care units.* Palliat Med, 2001. **15**(5): p. 363-71.
30. Chochinov, H.M., et al., *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life.* J Clin Oncol, 2005. **23**(24): p. 5520-5.
31. Thompson, G.N. and H.M. Chochinov, *Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients.* Curr Opin Support Palliat Care, 2008. **2**(1): p. 49-53.
32. Hall, S., et al., *Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol.* BMC Palliat Care, 2009. **8**: p. 5.
33. Breitbart, W., *Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller.* J Palliat Med, 2003. **6**(6): p. 979-88.
34. Aoun, S.M., et al., *Caregiving for the terminally ill: at what cost?* Palliat Med, 2005. **19**(7): p. 551-5.
35. Carstairs, S. and H.M. Chochinov, *Politics, palliation, and Canadian progress in end-of-life care.* J Palliat Med, 2001. **4**(3): p. 396-9.
36. *De la vie et de la mort. Raport du Comité sénatorial sur l'euthanasie et l'aide au suicide.* Ministère des approvisionnements et services Canada, 1995.

VIVRE
DANS LA
DIGNITÉ

Jusqu'au bout
naturellement

WWW.VIVREDIGNITE.COM

Initiative
citoyenne

Volonté
commune

Solidarité
humaine

info@vivredignite.com

LIVING
WITH
DIGNITY

Ending
naturally

WWW.VIVREDIGNITE.COM

CSMD – 203MA
C.G. – Question
de mourir dans
la dignité

Qui sommes- nous?

Vivre dans la Dignité est:

- organisme québécois autonome
- à but non lucratif, non- religieux , sans affiliation politique
- Actions centrées exclusivement sur les questions de fin de vie
- incorporé à Montréal, 19 mai 2010

Mission

VIVRE DANS LA DIGNITÉ

Promouvoir la protection de la vie et de la dignité, inhérente et inaliénable, des personnes rendues vulnérables par la maladie ou la vieillesse en leur assurant un accompagnement empreint de compassion

Vision

Nous croyons en une société où tous et chacun ont la possibilité de vivre dans la dignité.

Une société solidaire qui assure à ses citoyens et citoyennes une fin de vie digne et naturelle, respectueuse de la personne.

Nos objectifs

1. **Soutenir** les personnes rendues vulnérables par la maladie en toute circonstance et à toutes les étapes de leur vie

2. **Défendre** la dignité, l'égalité et la valeur intrinsèque de la vie de toute personne vivant avec un handicap, atteinte d'une maladie passagère ou chronique ou parvenue à l'étape de la vieillesse

3. **Encourager** une approche globale dans notre système de santé- approche qui soit respectueuse des patients, de leurs proches et du bien collectif, dans un esprit de solidarité sociale

4. **Promouvoir** l'accès à des soins appropriés, incluant le contrôle adéquat de la douleur et l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous, dans le milieu qui répond le mieux aux besoins du patient

Nos objectifs

5. **Contrer** aussi bien l'acharnement thérapeuthique que l'euthanasie et le suicide assisté

6. **Protéger** le lien de confiance médecin-patient ainsi que le rôle universellement reconnu des professionnels de la santé en tant que protecteurs de la vie, tout en oeuvrant pour que les lieux de soins demeurent pleinement sécuritaires

7. **Promouvoir** une éducation populaire sur des enjeux importants en fin de vie, tel l'acharnement thérapeuthique , le refus de traitement, le soulagement de la douleur et les soins palliatifs

8. **Promouvoir** un cadre législatif et éthique opposé à l'euthanasie et au suicide assisté

Démarche et actions publiques

- Sensibiliser
- Informer

- Conseiller et former
- Réseauter
- Mobiliser

Faisons-nous entendre
Campagne en cours

Affichons nos couleurs

La boite à outils

- Site Internet: www.vivredignite.com
- Dépliant d'information, signets
- Présentation Power Point
- Quiz: 5 questions pour tester vos connaissances
- Fiches thématiques
- Capsules vidéos
- Info-lettre

VIVRE DANS LA DIGNITÉ

Manifeste

pour une fin de vie digne et naturelle et pour la promotion de soins de santé de qualité au Québec

Nous **croyons** que la personne humaine possède une dignité inhérente et inviolable que rien ne peut détruire.

Nous **croyons** qu'une société humaine et civilisée porte la responsabilité de protéger tous ses citoyens et citoyennes, à commencer par les plus faibles et les plus vulnérables.

Nous **croyons** qu'il faut offrir à tous des soins de qualité empreints de compassion en fin de vie, en rejetant aussi bien l'euthanasie et le suicide assisté que l'acharnement thérapeutique.

Par conséquent :

Nous **voulons** vivre dans un Québec solidaire et respectueux des plus vulnérables.

Nous **entendons** promouvoir la protection de la vie et de la dignité inaliénable des personnes rendues vulnérables par la maladie ou la vieillesse en leur assurant un accompagnement empreint de compassion.

Nous **appelons** nos concitoyens et concitoyennes à se mobiliser pour exiger de nos gouvernants des soins palliatifs de qualité, afin d'assurer à tous les Québécois et Québécoises une fin de vie naturelle, entourée d'attention et d'affection.

Nous nous engageons à :

1. **Soutenir** les personnes rendues vulnérables par la maladie en toute circonstance et à toutes les étapes de leur vie.
2. **Défendre** la dignité, l'égalité et la valeur intrinsèque de la vie de toute personne vivant avec un handicap, atteinte d'une maladie passagère ou chronique, ou parvenue à l'étape de la vieillesse.
3. **Encourager** une approche globale dans notre système de santé – approche qui soit respectueuse des patients, de leurs proches et du bien collectif, dans un esprit de solidarité sociale.
4. **Promouvoir** l'accès à des soins appropriés, incluant le contrôle adéquat de la douleur et l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous, dans le milieu qui répond le mieux aux besoins du patient.
5. **Contrer** aussi bien l'acharnement thérapeutique que l'euthanasie et le suicide assisté, et promouvoir une fin de vie naturelle.
6. **Protéger** le lien de confiance médecin-patient, ainsi que le rôle universellement reconnu des professionnels de la santé en tant que protecteurs de la vie, tout en oeuvrant pour que les lieux de soins demeurent pleinement sécuritaires.
7. **Promouvoir** une éducation populaire sur des enjeux importants en fin de vie, tels l'acharnement thérapeutique et le refus de traitement, le soulagement de la douleur et les soins palliatifs.
8. **Travailler au maintien** d'un cadre législatif et éthique opposé à l'euthanasie et au suicide assisté.

Nous invitons les personnes et les organismes qui partagent notre vision à se joindre à nous pour faire advenir au Québec un projet de société solidaire des plus vulnérables et respectueux du bien commun.

Le réseau ***Vivre dans la Dignité*** souhaite votre appui et vous encourage à signer et à promouvoir le ***Manifeste pour une fin de vie naturelle et digne et pour la promotion de soins de santé de qualité au Québec.*** **Pour en savoir davantage, communiquez à info@vivredignite.com ou (514) 639-6814.**

FAITES PARVENIR VOTRE APPUI :

Signer en ligne: www.vivredignite.com
ou par courrier: Imprimer, remplir et poster votre formulaire à:
***Vivre dans la Dignité*, C.P 34086, Lachine, QC, H8S 1X0**

* Nom: _____

Adresse: _____

* Ville: _____ Code postal: _____

* Courriel : _____

Téléphone: _____

Signature: _____

Outil de mobilisation

- Campagne Web, postal, réseautage

Faisons-nous entendre
Campagne en cours

Affichons nos couleurs

Participation massive

- Toutes les régions du Québec
- 1 500 voix (en 2 mois) et ça continue
- 50 Copies de mémoire soumis
- Centaines de témoignages et de commentaires

VIVRE
DANS LA
DIGNITÉ

Jusqu'au bout
naturellement

WWW.VIVREDIGNITE.COM

Initiative
citoyenne

Volonté
commune

Solidarité
humaine

info@vivredignite.com

LIVING
WITH
DIGNITY

Ending
naturally

WWW.VIVREDIGNITE.COM