

Le projet de loi n°52

Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire présenté à la commission
parlementaire de l'Assemblée nationale du
Québec

Septembre 2013



À la lumière des progrès de la médecine, les développements du droit se traduisent par une importance accrue de l'autonomie de la personne vers une réappropriation des décisions concernant ses soins en fin de vie. Par ailleurs, les tribunaux sont de plus en plus sollicités pour trancher des litiges en ce sens et cela témoigne d'un besoin pour un meilleur encadrement législatif.

Le Rapport Ménard

Dans cet ouvrage, la forme masculine est employée dans le seul but d'alléger le texte et ne se veut aucunement discriminatoire.

Table des matières

Introduction	4
Présentation de l'Observatoire Vieillesse et Société	5
Résumé.....	6
Exposé général	7
Conclusion	13
Comité du Mourir dans la dignité - Les auteurs du mémoire.....	15

Introduction

Nous remercions d'abord la Commission parlementaire de l'invitation qui a été faite à notre organisme pour exprimer notre point de vue sur le *Projet de loi n° 52, Les soins de fin de vie*.

La Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur le mourir dans la dignité a publié son rapport en mars 2012, intitulé *Mourir dans la dignité*. Elle brisait ainsi un tabou : la société serait prête à accepter une forme d'assistance médicale pour les personnes très souffrantes et consentantes, désireuses de mettre fin à leur vie.

Le 14 juin 2012, le Gouvernement du Québec accordait un mandat à un Comité de juristes experts pour qu'il fasse le point sur l'état actuel du droit au sujet de la fin de vie et pour qu'il propose des moyens afin de mettre en place les recommandations du *Rapport sur le mourir dans la dignité*. Le 15 janvier 2013, le Comité de juristes déposait officiellement son rapport auprès de la ministre responsable du dossier *Mourir dans la dignité*, Mme Véronique Hivon, document ayant comme titre: *Rapport du comité de juristes experts sur la mise en oeuvre des recommandations de la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*, appelé succinctement *Rapport Ménard*. Ce document reconnaît fondamentalement que le débat de fond se situe entre deux pôles, soit le caractère sacré de la vie, un état de fait, et l'autonomie de la personne qui voudrait disposer de la fin de son existence comme elle l'entend.

Enfin, à la mi-juin 2013, c'était le dépôt du *Projet de loi n° 52, Les soins de fin de vie*.

Présentation de l'Observatoire Vieillessement et Société

L'Observatoire Vieillessement et société (OVS), que nous représentons, a été créé en 2003. Organisme sans but lucratif, œuvrant dans les locaux l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), doit être considéré comme une structure relativement unique. Il vise à promouvoir le bien-vieillir des aînés, il aide la réflexion et la prise de décision individuelle ou collective sur les défis engendrés par le vieillissement de la population et ses conséquences sur la société. Son activité s'exerce dans le cadre général de la lutte à l'âgisme. Partenaires de l'IUGM, nous croyons qu'il peut maintenant être considéré comme une fenêtre ouverte sur notre société.

L'OVS fonctionne principalement grâce au bénévolat des personnes âgées, retraitées ou préretraitées. Il compte plus de 3 500 membres correspondants, son site internet est consulté mensuellement par un grand nombre de personnes. L'âgisme, ce racisme de l'âge, se traduit par un ensemble d'attitudes négatives et de préjugés envers les aînés et le vieillissement. Souvent irrationnel, il peut contribuer à la marginalisation des personnes âgées.

L'OVS joue un rôle de vigie sociale dans différents domaines où l'âgisme peut se manifester de façon insidieuse ou évidente : santé, droit, finance, maintien à domicile, multiculturalisme, retraite, transport, etc. L'OVS exerce son rôle grâce à l'aide de vigies qui sont des aînés volontaires compétents dans les différents domaines d'intérêt de sa mission.

Plusieurs sujets sur lesquels l'OVS s'est penché ont été traités ultérieurement dans les politiques concernant les aînés et en ce sens, l'OVS est un précurseur. Grâce à ses moyens de diffusion (site internet, journal mensuel, conférences grand public, présence à des congrès, tenue de colloques et sa représentation auprès d'organismes publics), il peut diffuser ses messages. À ceci s'ajoute un volet de recherche toujours accompli avec comme dénominateur commun, la lutte à l'âgisme.

Avec ses partenariats privilégiés, l'OVS interagit avec de nombreux organismes privés ou gouvernementaux. Énumérons-les: le ministère des Aînés, la

Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec, la Table de concertation des aînés de la ville de Montréal (TCAIM), la Fédération de l'âge d'Or du Québec (FADOQ), le Réseau d'information des aînés du Québec (RIAQ), l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR). L'OVS participe aussi au projet Montréal ami des aînés (MADA). Grâce à ce réseautage et en raison de l'organisation pyramidale des regroupements de personnes âgées au Québec, l'OVS est en mesure de rejoindre rapidement un grand nombre d'aînés.

Le Comité Mourir dans la dignité, formé de professionnels de la santé et de bioéthiciens, a été mandaté pour entreprendre une étude concrétisée dans le présent mémoire. Nos réflexions nous ont amenés à nous poser davantage de questions que de prendre une position ferme.

Résumé

Après avoir examiné particulièrement le *Rapport Ménard*, le Comité Mourir dans la dignité de l'OVS s'est arrêté au contenu du Projet de loi no 52. Par le biais du présent mémoire, il désire donc exprimer son point de vue sur cette *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Quant aux pratiques actuelles de soins de vie, le Comité d'études de l'OVS est d'accord avec le Comité de juristes pour admettre qu'elles ne sont pas marquées au coin de la plus grande clarté et de précisions convenables dans leur application. Même si l'euthanasie est actuellement interdite par la loi canadienne, dans les faits, plusieurs des pratiques de fin de vie sont clandestines, la sédation palliative terminale prête à confusion et demeure souvent une euthanasie dissimulée.

Le Comité d'études de l'OVS met en garde les autorités gouvernementales les risques de dérive dans l'application de la loi et souligne également une contradiction dans les termes à l'article 26 dudit projet. Il aborde aussi toute la

question du palliativisme, cette culture en soins palliatifs qui vise à protéger la vie à tout prix et prolonge parfois l'agonie.

Le Comité d'études de l'OVS a voulu se prononcer sur le *Projet de loi n° 52* pour attirer l'attention du législateur sur un certain nombre de points qui l'interpellaient; nous croyons que nos commentaires sous forme de questions qui apparaissent dans la conclusion contribueront sans doute à bonifier cette *Loi sur les soins de fin de vie*.

Exposé général

Après avoir examiné particulièrement le *Rapport Ménard*, le Comité d'études de l'OVS s'est arrêté au contenu du *Projet de loi n° 52*. Par le biais du présent mémoire, il désire donc exprimer son point de vue sur cette *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Le Comité d'études de l'OVS reconnaît l'impact de la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, adopté en 1975, et la *Charte canadienne des droits* de 1982 qui ont joué un rôle de premier plan sur les droits des individus à disposer de leur corps. Ces mesures législatives ont littéralement donné le ton et le *Rapport Ménard* en montre l'importance cruciale:

Les Chartes ont atténué le caractère sacré de la vie, la vie ne devenant qu'un droit parmi d'autres qui sont préservés par l'article 7. D'inspiration religieuse, ce principe a connu au fil du XX^e siècle plusieurs atténuations. Ce n'est plus la vie pour la vie qui mérite d'être maintenue, mais la vie dotée d'une certaine dignité. Quand cette dignité n'existe plus, il n'y a pas de justification de la maintenir. Le concept de dignité de la vie se rattache à la liberté de la personne et lui est intrinsèquement lié¹.

¹ *Rapport Mourir dans la dignité*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, mars 2012, p. 13.

Ces propos nous paraissent essentiels pour bien comprendre toute la dynamique de l'assistance médicale à mourir dans la dignité.

Nécessité d'un nouvel encadrement juridique

Quant aux pratiques actuelles de soins de vie, le Comité d'études de l'OVS est d'accord avec le Comité de juristes pour admettre qu'elles ne sont pas marquées au coin de la plus grande clarté et de précisions convenables dans leur application. On sait que l'euthanasie est actuellement interdite par la loi canadienne. Dans les faits, plusieurs des pratiques de fin de vie sont clandestines, la sédation palliative terminale prête à confusion et demeure souvent une euthanasie dissimulée. Bref, l'hypocrisie masque un bon nombre de procédés qui se déroulent presque quotidiennement dans nos établissements de santé et de services sociaux.

L'obligation de revoir l'encadrement juridique de la fin de vie s'imposait donc et, en ce sens, le *Projet de loi n° 52* propose des solutions fort acceptables. En effet, au point de vue constitutionnel, le législateur insiste sur la compétence du Québec en matière de santé, secteur très large qui touche la plus grande partie des aspects des soins de vie. Le gouvernement du Canada, lui, se préoccupe du droit criminel et c'est pourquoi le Comité de juristes recommande que l'ensemble des processus de soins de fin de vie soit encadré par le système de santé québécois. Il incombera, entre autres choses, au ministère de la Santé et des Services sociaux de produire un *Guide des droits des personnes en fin de vie*.

Ce qui est également innovateur et progressif, c'est que le législateur reconnaît plusieurs droits aux personnes en fin de vie. Qu'il nous soit permis de les énumérer:

- Le droit à l'information.
- Le droit à l'autonomie décisionnelle.
- Le droit de refuser ou d'interrompre des soins.
- Le droit à des soins palliatifs, y inclut la sédation palliative terminale.
- Le droit à l'aide médicale à mourir.
- Le droit à la confidentialité.
- Le droit de choisir son lieu de fin de vie.

La maîtrise de la souffrance

On a dit avec raison que la souffrance mutilait souvent l'être humain. Il est donc logique qu'elle soit au coeur du débat du mourir dans la dignité. *Les philosophes épicuriens ou stoïciens, grecs ou latins, ont affirmé (...) son inutilité foncière dans la constitution humaine*, d'expliquer Jacques Lemaire. *Dans leur conception de ce qui fait l'humain, la souffrance est inutile. Elle est une étrangère, dira Sénèque*².

Le Comité d'Études de l'OVS est tout à fait d'accord avec la vision des Anciens et refuse la valeur rédemptrice de la souffrance. Ses membres se réjouissent à l'idée qu'à l'article 1 du *Projet de loi n° 52*, il est immédiatement question que les soins de fins de vie se doivent *de prévenir et d'apaiser les souffrances* des mourants.

Dérives et dérapages

Ils sont nombreux à soutenir qu'une future loi sur le mourir dans la dignité pourrait entraîner des excès qui amèneraient à des homicides. De là à penser que la loi permettrait d'euthanasier les vieux pour *faire de la place*, il n'y a qu'un pas qui est vite franchi. Un peu comme dans *Soleil vert*, ce film d'anticipation futuriste présentant un *avenir lourd de menaces, en l'occurrence celle de la surpopulation et de l'épuisement des ressources naturelles* et où l'on euthanasie les plus vulnérables... Une extrapolation malsaine, hors de proportion. Elles sont nombreuses les personnes à croire que le *Projet de loi n° 52* donnera lieu à des dérives.

La Dre Catherine Dopchie, oncologue et responsable d'une unité hospitalière de soins palliatifs en Belgique, est venue au Québec, à l'hiver 2013, pour traiter notamment des dérapages de la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique. Elle

² Lemaire, Jacques, *La pensée et les hommes*, Bruxelles, Éd. de l'Université, 2000, p.12.

a cité à peine quelques exemples³. Dans les faits, il y a eu 6 000 cas d'euthanasie dans ce pays depuis 2002 et les cas cités ne représentent même pas 1 % de toutes les euthanasies. Pour sa part, le Dr L'Espérance précise: *Les dangers de soi-disant dérives me semblent beaucoup plus théoriques et sont par ailleurs fort souvent énoncés sur des bases religieuses.*

Dans le *Rapport Mourir dans la dignité*, document précurseur du *Projet de loi n° 52*, où il est question des dérives possibles, les auteurs écrivent que *nous avons la conviction qu'il est possible d'éliminer les risques par l'application de balises claires et strictes* (p. 76). Quoi qu'il en soit, bien qu'elles ne puissent être totalement niées, les dérives peuvent survenir et le Comité d'études de l'OVS invite donc le gouvernement à la plus grande prudence, afin de réduire le plus possible tout risque de dérapage qui entacherait la nouvelle loi.

Une contradiction dans les termes

Le *Projet de loi n° 52* présente, selon le Comité d'études de l'OVS, une contradiction dans les termes à l'article 26 ainsi libellé:

26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1° elle est majeure, apte à consentir aux soins et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

2° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;

3° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

³ Dongois, Michel, "Belgique: 10 ans de dépénalisation de l'euthanasie – un médecin témoigne", [www. professionsante.ca/medecins/actualites/enjeux/ belgique/-10-ans- de-depenalisation...](http://www.professionsante.ca/medecins/actualites/enjeux/belgique/-10-ans-de-depenalisation...), 1^{er} mars 2013 (Consulté le 3 juin 2013).

4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables⁴.

Or, comment une personne dont la situation médicale se caractérise par une déchéance avancée de ses capacités peut-elle donner un consentement libre et éclairé quant à sa fin de vie ? Cette incohérence nous laisse perplexes.

Le rôle des infirmiers

Qui sera confronté à l'action finale de donner l'injection létale ? Dans le *Projet de loi n° 52*, il est bien dit que cette tâche sera confiée au médecin. N'y a-t-il pas risque que cette responsabilité ultime soit donnée à l'infirmier qui répondra à un ordre médical ? C'est un détail qui peut avoir son importance.

La sédation palliative terminale

Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès, telle est la définition de la sédation palliative terminale, selon le *Rapport Mourir dans la dignité*. Le Collectif de médecins du refus médical de l'euthanasie estime que ce n'est pas de l'euthanasie, car le patient meurt de sa belle mort. Pour certains autres, c'est de l'assistance médicale pour mourir dans la mesure où l'intervention du médecin est un point de départ qui mène à la mort. Le Comité d'études de l'OVS pose la question: *La sédation palliative serait-elle une forme déguisée d'euthanasie ?*

⁴ *Rapport du comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité, Résumé*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, janvier 2013, p.13.

Le palliativisme

Les unités de soins palliatifs de nos établissements jouiraient-elles d'un pouvoir exclusiviste ? Médecins, infirmiers, préposés aux malades et bénévoles constituent un personnel qui, avec le temps, devient solidaire. Ces gens finissent par développer des attitudes et un comportement qui n'offrent plus de choix à une personne en fin de vie, ce qui, à beaucoup d'égards, prolonge la vie et forcément l'agonie. Le palliativisme *légalise le laisser-mourir et interdit le faire-mourir*. Comme le soutient si bien Philippe Bataille, *sociologue et directeur du Centre d'analyse et d'intervention sociologiques: Dénoncer et lutter contre la tentation du meurtre est une mission que la culture palliative s'est attribuée avec zèle. Le soupçon pèse toujours sur celui qui envisage d'écourter l'agonie d'un mourant ou d'abrèger une végétative inconsciente*⁵.

Pour le patient aux prises avec la souffrance morale, au bout de ses peines, et surtout pour le patient qui demande le droit de mourir à l'instar de Vincent Humbert, ce jeune pompier devenu tétraplégique, les soins palliatifs ne sont d'aucun secours. Citons encore Philippe Bataille:

*Le savoir palliatif contrôle la douleur, pas la mort. (...) Faut-il comprendre que l'assistance médicale à mourir, encore plus d'actualité depuis les dernières élections présidentielles, est toujours interprétée, par les palliativistes, comme une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ? Ce raccourci réduit pourtant l'écoute qui devrait être apportée à l'appel à l'aide des patients qui ne sont pas en fin de vie et qui réclament la mort parce qu'ils souffrent de leur médication. Il entrave l'écoute des incurables qui n'en peuvent plus d'attendre, conscients de solliciter leurs proches au-delà de leur volonté*⁶.

Dans des cas semblables, les palliativistes reconnaissent tout simplement que les patients qui expriment de l'affection à ceux qui les entourent vont mieux que les autres !

⁵ Bataille, Philippe, *À la vie, à la mort, Euthanasie: le grand malentendu*, Paris, Éditions Autrement, 2012, p. 33.

⁶ *Ibid.*, p. 76-77.

Des tensions à prévoir

Qu'advient-il des institutions qui s'opposent à la future loi ? Le journaliste Patrick Lagacé a abordé la question dans un article de *La Presse*. *Comment départager où finit l'objection de conscience des établissements et les droits des Québécois ?* écrit-il⁷. Il faisait allusion à la Maison Michel-Sarrazin de Québec qui affirme notamment: *La mort n'est pas un droit, c'est un fait inéluctable et terrible*. Des divergences qui pourraient créer des tensions sociales. Avouons finalement que les institutions seraient mal venues de ne pas respecter la loi.

Conclusion

Il est d'abord à remarquer que le Collectif de médecins du refus médical de l'euthanasie martèle l'emploi du terme *euthanasie*, un mot dont l'acception est à la fois large et floue, un mot galvaudé, à connotation négative et qui risque d'apeurer les gens. Dans le *Rapport Mourir dans la dignité* et le *Rapport Ménard*, il est plutôt question d'*assistance médicale à mourir dans la dignité*, expression indicatrice d'un consentement éclairé d'une personne en fin de vie. Le projet de loi 52 ne mentionne aucunement le terme *euthanasie*.

Le droit à la vie est reconnu moralement et légalement, c'est l'un des droits les plus importants qu'on puisse imaginer, mais on peut considérer que le respect que la société doit avoir vis-à-vis de la souveraineté de l'individu sur lui-même est moins fondamental, sous réserve que cette souveraineté n'occasionne pas de préjudice à une autre personne. Or, qu'y a-t-il de plus fondamentalement souverain que la liberté pour un individu de décider de vivre ou de mourir. Ce droit à la mort a toujours été refusé par la mouvance judéo-chrétienne au prétexte que la vie n'appartient pas à l'individu, mais à Dieu. Or, on doit absolument considérer que tout individu est le maître de sa propre vie.

⁷ Lagacé, Patrick, "La mort, ce fait inéluctable et terrible", *La Presse*, 6 mai 2013.

Après avoir examiné l'aspect légal de l'assistance médicale du mourir dans la dignité, le Comité du Mourir dans la dignité de l'OVS en a fait ressortir le pour et le contre. Plusieurs zones d'ombre subsistent appelant ainsi tout et chacun à respecté le principe de précaution.

Le Comité, misant sur la sagesse et le respect des opinions démocratiques, ne prendra donc pas fermement position sur la question du mourir dans la dignité. Tout au plus, il tient à formuler les interrogations suivantes:

- Les soins palliatifs sont-ils en mesure de toujours bien contrer la souffrance morale ?
- Au point de vue chronologique, quels critères doit-on octroyer à la fin de vie ? Une semaine, un mois ou plus ?
- Une personne mineure atteinte d'une maladie grave et incurable qui répond aux critères 2, 3 et 4 stipulés à l'article 26 n'a-t-elle pas le droit de mourir dans la dignité comme les personnes majeures ? Ne s'agit-il pas d'une forme de discrimination ?
- Le consentement libre et éclairé chez un patient en fin de vie pose souvent problème. Comment s'assurer d'une lucidité satisfaisante chez un malade pour qu'il soit apte à prendre une décision ?
- Comment un patient dont la *situation médicale se caractérise par une déchéance avancée de ses capacités* peut-il prendre une décision claire et sans ambiguïté quant à sa *fin de vie* ?
- Faudrait-il donner une formation minimale en soins de vie à toutes les personnes qui y travaillent, particulièrement aux médecins chargés de l'aide médicale à mourir ?
- La souffrance morale et psychologique peut-elle être évaluée d'une manière précise ?
- *Les balises de la future loi pourront-elles permettre d'éviter le plus possible les dérives de l'assistance médicale à mourir ?*
- Y aurait-il lieu de faire une implantation graduelle de la nouvelle loi 52, par exemple, dans une grande ville et deux régions, pour en mesurer toute la portée ?

- La future loi serait accompagnée d'un *Guide des droits des personnes en fin de vie* pour bien expliquer la situation. Que fera le 49 % de la population québécoise qui éprouve des difficultés de lecture ?
- Des tensions pourraient-elles survenir entre les autorités gouvernementales et des établissements qui voudraient se soustraire à la future loi ?

Puissent ces questions alimenter la réflexion de tous ceux qui travaillent à la mise en place de la future loi et que notre intervention contribue finalement à répondre aux aspirations de la société québécoise en ce qui touche la fin de vie.

Comité du Mourir dans la dignité - Les auteurs du mémoire

Davignon, André
Destrempe, Denise
Harel, Pierre
Jeliu, Gloria
Laporte, Pierre-Étienne
Laudy, Danielle
Lazar, Paula
Ledoux, André
Medouar, Fouad
Ouaknine, Léon
Tessier, Claude
Varela, Eduardo

Président du Comité Mourir dans la dignité, André Ledoux est le rédacteur du présent mémoire.