

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi n°52, concernant les soins de fin de vie,
Québec, le 10 octobre 2013

Hubert Doucet, professeur de bioéthique, Université de Montréal

hubert.doucet@umontreal.ca

Le projet de loi 52 soumis à l'examen de la Commission de la santé et des services sociaux s'inscrit dans la dynamique des discussions publiques que l'Assemblée nationale a favorisées, depuis maintenant près de 4 ans, avec la motion présentée alors par Mme Véronique Hivon et approuvée à l'unanimité par l'Assemblée nationale. Les membres de cette dernière doivent être remerciés d'avoir encouragé une large parole publique concernant la difficile et complexe question de la fin de vie dans les sociétés technologiquement avancées.

Dans ce mémoire, six points seront abordés. Je présenterai d'abord une courte synthèse historique des principaux débats sur le mourir à partir du milieu du dernier siècle. En deuxième lieu, il sera question du vocabulaire utilisé dans le projet de loi, tant celui présent qu'absent. Troisièmement, je m'intéresserai à l'expérience de la maladie avant la maladie terminale. Le quatrième point touchera à la sédation palliative terminale. Par la suite, cinquième point, je discuterai de l'aide médicale à mourir. Enfin, sixième point, il sera question des directives médicales anticipées. Suite à la conclusion qui suivra ces six points, je regrouperai les différentes recommandations qui auront été dégagées tout au long du mémoire.

1. Rappel historique sur les débats sur le mourir

La nouveauté qu'a représentée l'exercice proposé par l'Assemblée nationale peut peut-être nous faire oublier que les réflexions et les discussions publiques sur la question de la fin de vie n'ont cependant pas commencé avec le début des travaux de la Commission sur le droit de mourir dans la dignité. En rappelant les discussions sur le mourir qui ont eu cours depuis la fin de la seconde guerre mondiale, je voudrais d'abord situer l'évolution des visions du mourir pour mieux cerner certains enjeux du débat actuel.

1.1 Au Québec, comme ailleurs dans le monde occidental, depuis les années 1950, les préoccupations ont été vives à propos des moyens à mettre en œuvre pour assurer une mort qui soit respectueuse d'une personne humaine. Les développements biomédicaux de ces années d'après-guerre ont confronté tant les spécialistes médicaux que les citoyens à des choix difficiles et inexistant cinquante ans plus tôt. La réanimation d'une personne

morte, au sens traditionnel du terme, rendue possible à la toute fin des années 1950, a conduit à une première série de débats : les uns admiraient les extraordinaires progrès de la médecine et affirmaient que la vie n'ayant pas de prix (traduction séculière du caractère sacré de la vie), il fallait toujours utiliser ces extraordinaires moyens, alors que les autres s'en prenaient à l'acharnement thérapeutique (expression née à cette époque) auquel conduisait la façon de faire du corps médical. Tel fut le débat des années 60 et une partie des années 1970 : il portait tant sur l'entrée de la technique dans le mourir et que sur les défis qui en résultaient.

1.2 En réaction à cette médicalisation de la mort, les années 1970 et surtout les années 1980 ont vu se développer un fort mouvement en faveur de la démedicalisation de la mort. Pour cela, il importait de refaçonner la mort pour la rendre plus humaine, de se réapproprier sa mort, d'humaniser la mort. On reprenait le terme de bonne mort, une expression largement utilisée dans l'histoire, bien que dans un autre sens. Ce mouvement de la mort naturelle correspondait à une sensibilité caractéristique de l'époque. Le Québec connut de nombreux colloques à ce propos. Je pense, en particulier, à ceux organisés par Jacques Dufresne et le Centre de bioéthique sous la direction de David Roy. L'époque rêvait de démedicaliser la naissance, les médecines naturelles occupaient une place de choix. Même si la mort était une perte, on affirmait la possibilité d'une harmonie naturelle entre la vie et la mort. C'est dans ce contexte que sont nés, entre autres, les soins palliatifs. Les grands noms de l'époque furent Cecily Saunders et Elizabeth Kübler-Ross dont la sensibilité à l'égard des mourants était tout à fait originale.

1.3 Avec les années 1990, mais surtout 2000, la médecine me semble avoir repris ses droits et son pouvoir. Trois raisons méritent d'être mentionnées pour expliquer ce changement de discours.

1.3.1 La santé, devenue la valeur centrale de nos sociétés (n'est-elle pas le bien le plus précieux ?), le médecin a repris l'aura qui était la sienne. Cette vision de la santé s'inscrit dans la volonté contemporaine de vaincre la mort qui anime la médecine scientifique actuelle (vaincre le cancer, vaincre la vieillesse, etc.) C'est la médecine de la performance et de l'amélioration (*enhancement*) dont nous sommes devenus de plus en plus dépendants. Lorsque cette médecine ne peut répondre à cette attente, il apparaît donc logique qu'elle puisse s'engager à mettre un terme à une vie qui ne correspond plus au modèle attendu.

1.3.2 Ayant maintenant accepté de reconnaître la primauté du consentement du patient, la médecine actuelle devient, dans les sociétés médicalisées comme les nôtres, l'instrument privilégié pour permettre à l'individu de faire respecter son autonomie et ses droits s'il est malade et ne peut guérir.

1.3.3 C'est ainsi qu'il apparaît maintenant normal que, dans la majorité des juridictions où il est devenu acceptable d'accélérer la mort d'une personne, de confier ce rôle au médecin, dans un cadre légal qui protège des possibles dérapages.

1.4 Je croyais nécessaire de faire ces quelques considérations de nature historique pour ne pas perdre de vue que les décisions concernant la vie et la mort dépendent du climat social et politique de l'époque. Ainsi, par exemple, les changements qui touchent le système de santé vont influencer notre manière de vivre et de mourir. Nous sommes, en quelque sorte, responsables de l'environnement du vivre et du mourir. Voilà qui explique ces quelques remarques préalables à mes propos sur le projet de loi 52.

2. Le vocabulaire du projet de loi

Les prochains paragraphes seront consacrés au vocabulaire utilisé dans le projet de loi. Les mots utilisés veulent mettre en relief le souci d'humanité qui doit caractériser les attitudes et les comportements des personnes et des organisations qui œuvrent auprès des personnes qui vont mourir. Dès l'article 1, on y parle de continuum de soins, de soins de qualité adaptés aux besoins, d'apaisement des souffrances. J'ai cependant des difficultés avec l'usage de certains termes et je regrette l'absence d'autres.

2.1 **Soins de fin de vie.** D'une part, on ne définit pas ce qu'est la fin de vie. S'agit-il de la mort imminente ? de la phase terminale ? du dernier mois, de la dernière semaine, des derniers jours ? Il est vrai qu'il est difficile de pronostiquer le moment du mourir. Les études montrent que même les médecins formés en soins de fin de vie ont de la difficulté à faire un pronostic dans les cas de cancer avancé. Le *British National Council for Hospice and Palliative Care Services* définit ainsi la fin de vie: «the management of patients during the last few days or weeks or even months of life». C'est là une définition vague à souhait. C'est dire le défi qui se pose aux médecins non spécialisés¹. D'autre part, réduire les soins de fin de vie aux soins palliatifs, à la sédation terminale et à l'aide médicale à mourir me semble oublier tous ces soins qui ne sont pas compris dans ces structures et qui sont offerts aux personnes qui vivent les derniers moments de leur vie. Ainsi en est-il des soins terminaux qui sont des «soins infirmiers et médicaux prodigués aux patients au stade terminal d'une maladie». Comme synonyme, on trouve «soins aux malades en fin de vie; soins aux mourants»². La définition de soins de fin de vie devrait être élargie pour inclure tous les soins dispensés aux patients en phase terminale d'une maladie, parmi lesquels on trouve les soins palliatifs, la sédation terminale et l'aide médicale à mourir du projet de loi 52.

¹Maltoni M, Amadori D. «Palliative medicine and medical oncology», dans *Ann Oncol* (2001) 12: 443–451; Tanneberger S., Malavasi I., Mariano P., Pannuti F. and Strocchi E., «Planning palliative or terminal care: the dilemma of doctors' prognoses in terminally ill cancer patients», dans *Ann Oncol* (2002) 13 (8): 1320-1322.

² CISMEF (Catalogue et Index des sites médicaux de langue française), <http://www.chu-rouen.fr/ssf/ther/soinsauxmourants.html>; consulté le 2 octobre 2013.

Recommandation 1 :

À propos de soins de fin de vie

a. à l'article 1, le texte devrait se lire comme suit :

«La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement de certains [certains remplaçant des] soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.»

b. à l'article 3, 3^e, le texte devrait se lire :

«Bien que les soins de fin de vie incluent tous les soins dispensés aux patients en phase terminale, dans la présente loi, ils se limitent aux soins palliatifs, à la sédation terminale et à l'aide médicale à mourir.»

2.2 Soins palliatifs. Le projet de loi consacre quelques articles (14-16) aux maisons de soins palliatifs, mais garde silence sur les soins palliatifs dans le chapitre IV portant sur les exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie. Ce silence surprend dans un projet loi portant sur la fin de vie, alors qu'on précise les modalités de la sédation terminale et surtout de l'aide médicale à mourir, comme s'il n'y avait pas de problème particulier avec les soins palliatifs. L'expérience du terrain, couplée à mes recherches sur la mort et le mourir m'ont appris que la conception et la pratique des soins palliatifs ne sont pas univoques³. Je mentionne ici quelques-unes de ces différences :

2.2.1 Une première pratique correspond à la visée originale de Cecily Saunders qui, en anglais, se nomme *hospice movement* et, en français, «mouvement des soins palliatifs». Dans les récits d'origine du mouvement (livres, films, entrevues, etc.), nous retrouvons toujours à l'œuvre une communauté de personnes. De fait, depuis les débuts du mouvement, s'engager dans le domaine des soins palliatifs, c'est choisir d'œuvrer en commun pour que les malades cancéreux en train de mourir soient vivants jusqu'à la fin. Ce qui ressort, ce n'est pas tant un médecin prenant charge d'un patient proche de la mort que d'une communauté de pratique s'engageant au service de cette personne. Des lieux comme la Maison Michel-Sarrazin, la Maison Victor-Gadbois ou même certaines unités hospitalières témoignent toujours de cette vision fondatrice. C'est cette dernière que le Dr Balfour Mount avait voulu introduire, il y a 40 ans cette année, dans l'hôpital, cette vision initiale constituant un défi de taille. Elle correspond aujourd'hui au standard d'excellence qui a donné naissance aux définitions officielles des soins

³ Doucet, Hubert, «Quelle éthique, pour quel soin palliatif?», Présentation au 2e Congrès international francophone des soins palliatifs et 23e Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, 6 mai 2013, http://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2013/06/C4_Hubert-Doucet.pdf; consulté le 6 octobre 2013.

palliatifs, que ce soit celle de l’OMS, du Réseau québécois des soins palliatifs ou de la Société française d’accompagnement et de soins palliatifs.

2.2.2 Une deuxième pratique est presque uniquement centrée sur le contrôle de la douleur lorsque la mort approche, l’idée d’accompagnement me semblant évacuée. Les soins palliatifs interviennent, par exemple, lorsqu’il n’y a plus rien à faire ou que les traitements spécifiques sont devenus inutiles. Du côté médical, l’envoi en soins palliatifs signifie souvent que la médecine a terminé son travail de soins aigus. Il s’agit là d’un moyen de dernière instance en vue de rendre la mort moins pénible. C’est peut-être pourquoi, malgré leurs richesses et leurs promesses, ces soins n’ont jamais réussi à pleinement convaincre les sociétés occidentales de leur capacité à permettre aux personnes mourantes de vivre avec sens et dignité la dernière phase de leur vie. Les soins palliatifs se limitent alors au minimum, c’est-à-dire, le contrôle de la douleur. L’aspect technique des soins à administrer prend le dessus sur la dimension soignante, de proximité, qui caractérisait le mouvement initial des soins palliatifs. Ces derniers ne sont plus qu’une spécialité médicale au sens étroit du terme.

2.2.3 Une troisième pratique s’impose de plus en plus. Une de ses premières manifestations apparaît dans le choix qu’a fait, en 1991, Timothy Quill, professeur de médecine et spécialiste des soins palliatifs, d’aider une patiente qu’il suivait depuis longtemps à se suicider, considérant qu’une aide active à mourir peut être comprise comme un continuum dans les soins palliatifs⁴. La dispensation de soins de fin de vie les plus appropriés possible peut aller jusqu’à aider activement à mourir. C’est là la position du Comité d’éthique clinique du Collège des médecins du Québec qui affirme : «Il existe des situations exceptionnelles où l’euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime, nécessaire pour assurer jusqu’à la fin des soins palliatifs de qualité, conformément à l’esprit qui anime l’ensemble du Code de déontologie des médecins du Québec et en particulier l’article 58 [...]»⁵.

2.2.4 Le projet de loi ne s’intéresse qu’à l’aspect administratif des soins palliatifs et ne valorise pas la dimension complexe et holistique des soins palliatifs. Une section s’impose sur la vision des soins palliatifs et les exigences que la loi doit indiquer à ce propos aux différents organismes à qui est confiée la gestion des soins palliatifs. La définition devenue classique des soins palliatifs n’est pas mentionnée. Alors que le présent gouvernement a annoncé que les soins palliatifs constituaient une de ses priorités (voir le discours de la première ministre, Madame Marois, à l’ouverture du 2^e Congrès international francophone des soins palliatifs le 5 mai 2013), le silence étonne.

⁴ Quill, Timothy E., «Death and Dignity – A Case of Individualized Decision Making», dans *The New England Journal of Medicine*, 324, 1991, p. 691-694.

⁵ Collège des médecins, p. 7;

<<http://www.cmq.org/fr/MedecinsMembres/Profil/Commun/Nouvelles/2010/~~/media/Files/References/Rapport%20euthanasie%20soins%20appropriés%202008%202009.pdf?41320>> consulté le 20 avril 2013.

Recommandation 2 :

À propos des soins palliatifs

- a. Une section s'impose sur la vision des soins palliatifs et les exigences que la loi doit indiquer à ce propos aux différents organismes à qui est confiée la gestion des soins palliatifs.
- b. La définition des soins palliatifs doit être présentée.

2.3 **Aide médicale à mourir.** Je suis particulièrement surpris que l'expression aide médicale à mourir ne soit pas définie dans le projet de loi, qu'en fait, qu'elle corresponde au geste euthanasique d'un médecin et que l'aide médicale à mourir soit réduite à ce geste.

2.3.1 Le projet de loi ne présente aucune définition de l'aide médicale à mourir, bien que, dans le contexte de la discussion du projet de loi, tout le monde comprenne. Cette compréhension implicite n'est cependant pas suffisante.

2.3.2 J'ai toujours cru que le travail des équipes soignantes en soins palliatifs ou en soins terminaux consistait à aider un malade à mourir, non pas en accélérant la mort, mais en prenant soin de la personne mourante et en l'accompagnant. En soins palliatifs, on soutient la vie de la personne malade en l'aidant à faire le passage de la vie à la mort. Il y a donc différentes formes d'aide à mourir, d'où l'importance des définitions.

2.3.3 Dans les lois européennes que je connais (Pays-Bas et Belgique), l'acte qui correspond à l'aide médicale à mourir de la section II du projet de loi 52, est défini comme «l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci», selon la loi belge du 28 mai 2002. L'aide médicale à mourir du Québec est identique à l'euthanasie belge. Dans le projet de loi, le concept d'aide à mourir est réduit à provoquer la mort d'une personne malade à sa propre requête, pour mettre fin à ses souffrances, ce qui ne tient pas compte des différents types d'aide à mourir que notre société a développés.

Recommandation 3 :

À propos de l'aide médicale à mourir

- a. L'expression aide médicale à mourir doit inclure tous les soins de fin de vie, non seulement quelques-uns.
- b. L'expression aide médicale à mourir du présent projet de loi doit être remplacée par «l'acte, pratiqué par un **médecin** [médecin remplaçant tiers], qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci», comme le fait la loi belge. Le faire ne signifie pas que cet acte est exclu de la tâche médicale.

2.4 **Mort et mourir, des concepts absents.** À lire le projet de loi, je n'ai pas retrouvé les termes de mort et de mourir, sauf dans l'expression «aide médicale à mourir». Ma critique de cette absence est-elle due au seul fait que je m'inquiète, de manière générale, de notre tendance contemporaine à supprimer certains mots de notre vocabulaire pour les remplacer par d'autres qui paraissent moins râpeux, ce que l'on nomme parfois la rectitude politique? Dans son célèbre roman *1984*, Georges Orwell parlait alors du «novlangue» dont le but est de «*fournir un mode d'expression aux idées générales et aux habitudes mentales des dévots de l'angsoc*». Ne peut-on pas voir-là un réflexe de réduire le mourir et la mort aux soins de fin de vie, c'est-à-dire à la dimension technique des soins? Dans le mourir et la mort, une personne fait face à sa fin, ce qui entraîne naturellement la souffrance existentielle et l'appel au soutien de la communauté. Dans le projet de loi, l'expression «soins de fin de vie» met l'accent sur faire des soins plutôt que sur prendre soin au moment où la vie de la personne s'achève.

3. Avant la maladie terminale, l'expérience de la maladie

3.1 Le projet de loi valorise le respect des droits de la personne. Cette valorisation correspond bien à la dynamique actuelle des sociétés occidentales à privilégier les droits des individus. La culture contemporaine est habitée de ce souci. En ce qui a trait à la maladie et au vieillissement, Marc Hunyadi résume ainsi la problématique : «Au nom de quoi pourrait-on confisquer à la personne son droit de ne *pas* exhiber sa déchéance physique ou mentale à ceux qui l'entourent? De ne pas vouloir laisser dans les mémoires de ceux qui l'aiment une image dégradée de sa personne ? Comment, à l'inverse, pourrait-on l'imposer, au cas où elle aurait expressément émis le désir contraire?»⁶⁶

3.2 À rencontrer des personnes fragilisées, vulnérables et dont les conditions de vie leur imposent une lutte quotidienne pour survivre, on se rend compte rapidement que leur combat pour être respectées en est un de tous les instants. Ces personnes, non seulement en fin de vie, mais tout au cours de leur maladie, ont besoin de nombreux services de la part du système de soins, services qui sont souvent inadéquats. Dans un sens, accélérer la mort devient la moins mauvaise solution, le malade ayant épuisé toutes les ressources de son être. Les propos récents de la protectrice du citoyen, mettant en relief l'insuffisance de services pour les personnes âgées ou handicapées, confirment les difficultés du quotidien de ces catégories de citoyens qui, en raison de leur condition, sont plus proches de la mort. Je crains qu'il n'arrive la même chose aux beaux projets de soins palliatifs.

3.3 Dans ce contexte, on peut aussi s'inquiéter de la qualité du consentement (étymologie : être d'accord avec, s'accorder), d'autant plus que le modèle classique du

⁶⁶ Hunyadi, Marc, «Consentir à la mort consentie : la dignité dédoublée», dans Jean-Marc Ferry, coord., *Fin(s) de vie Le débat*, Paris, PUF, 2011, p. 406.

consentement privilégie le contenu au détriment de la communication⁷. Au contraire, dans un contexte de maladie grave, la démarche du professionnel doit rejoindre l'histoire personnelle du patient; elle doit donc s'inscrire dans une démarche de communication interpersonnelle. L'annonce d'une mauvaise nouvelle grave peut rendre le patient incapable d'imaginer ce qu'il adviendra de lui. Ses repères s'effondrent alors qu'il en aurait besoin plus que jamais⁸. Perdant ainsi confiance en lui-même, son autonomie est disloquée. Ce n'est pas le moment de le laisser seul avec son autodétermination. Il a besoin de quelqu'un qui se fasse proche pour l'accompagner et l'écouter dans sa souffrance. Ce processus interpersonnel allègera le deuil de ses pertes et l'aidera à se reconnecter avec lui-même.

3.4 Ce contexte, celui de la condition de malade, exigerait que le projet de loi, sans négliger la dimension organisationnelle, fasse ressortir la place déterminante de l'accompagnement dans les différentes étapes de la maladie entraînant la mort.

Recommandation 4 :

À propos de l'expérience de la maladie

Le projet de loi aurait avantage à faire ressortir l'importance du soutien et de l'accompagnement des personnes malades dans les étapes de maladie qui précèdent les étapes terminales de la vie.

4. La sédation palliative terminale

4.1 La place accordée à la sédation terminale dans ce projet de loi me surprend. Je comprends qu'elle est là en raison des débats qu'elle suscite dans certains milieux. Sa fonction dans la démarche de soins soulève de nombreuses discussions. Est-elle de l'euthanasie ou un soin en vue d'apaiser la souffrance d'une personne au seuil de la mort, tout en n'accéléralant pas sa mort? Y a-t-il une véritable différence entre cette sédation et l'euthanasie? Le principe de l'action à double effet joue-t-il vraiment dans les circonstances? La loi telle qu'elle est proposée ne répond pas à ces questions. Le pourrait-elle d'ailleurs? L'actuel projet de loi n'aborde à ce propos que la question du nécessaire consentement. Une section spéciale s'imposait-elle?

4.2 Les soignants qui proposent cette intervention soutiennent qu'ils sont en plein dans la logique des soins palliatifs, même si c'est là une action de dernier recours, toutes les autres ressources ayant été épuisées. Ce type de sédation n'est pratiqué que très

⁷ Manson, Neil C. et O'Neill, Onora, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007, p. 68.

⁸ Halpern, Jodi, *From Detach Concern to Empathy. Humanizing Medical Practice*, New York, Oxford University Press, 2001, p. 104.

rarement, sans doute parce que ces soignants qui plongent la personne endormie dans un état-frontière se posent bien des questions qu'on peut résumer ainsi : «Le sommeil de ce patient ainsi provoqué n'incarne-t-il pas l'ambivalence fondamentale dont tout être humain fait preuve, écartelé entre les forces de vie et les forces de mort?»⁹ Comme c'est un acte de soins, ne devrait-on pas s'en remettre aux organismes soignants de qui relève un tel traitement, de préciser le sens et les conditions d'une telle pratique? C'est pourquoi je propose de supprimer du projet de loi la section sur la sédation terminale ou de l'inclure dans une section enrichie portant sur les soins palliatifs.

Recommandation 5 :

À propos de la sédation palliative terminale

Supprimer du projet de loi la section sur la sédation terminale ou l'inclure dans une section enrichie portant sur les soins palliatifs.

5. Aide médicale à mourir

Les considérations que je soumetts à l'attention de la Commission dans cette section portant sur l'aide médicale à mourir dépassent les paragraphes qu'y consacre le projet de loi. Tout en commentant des éléments de la section II du chapitre IV, c'est-à-dire les articles 26-31, je veux aussi aborder des questions plus larges.

5.1 À l'article 26 qui porte sur les conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour avoir accès à l'aide médicale à mourir, les différentes conditions mentionnées ne conduisent pas à conclure que la personne est vraiment à une étape de fin de vie. Tout au long des parties précédentes du projet de loi, je comprenais que ce dernier portait sur la situation de fin de vie. Ici, à l'article 26, la mort n'y paraît pas imminente, bien que «la maladie soit grave et incurable». À avoir écouté ou lu certains échanges dans le cadre de cette commission parlementaire, j'ai compris que la volonté ministérielle visait l'étape de la fin de vie. Si cet article ne se trouvait dans un projet de loi portant sur les soins de fin de vie, je conclurais qu'il s'agit là de la reprise, avec des mots différents, de la position belge qui ne porte pas sur la phase terminale : «Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue»¹⁰.

5.2 Je n'ai pas trouvé dans la lecture du projet de loi, ni dans les notes explicatives les raisons qui fondent le choix de limiter l'aide médicale à mourir à la seule condition de fin de vie. Dans un contexte où les progrès de la médecine conduisent à prolonger la vie des malades atteints de maladies dégénératives, ce choix doit être expliqué. Les victoires de

⁹ Révelart, B., «'Faire dormir' les malades, une autre réponse aux morts 'difficiles'? point de vue d'un anesthésiste», dans *Ethica clinica*, no. 9, mars 1998, p. 12.

¹⁰ Portait http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/euthanasie/, consulté le 3 octobre 2013.

la médecine, on l'oublie trop souvent, ne sont souvent que des demi-victoires. Alors que la maladie dont souffrent ces personnes progresse, l'espoir d'une vie autonome s'amenuise de plus en plus et les services minimaux sont loin d'être à la hauteur de leurs besoins. Ce sont souvent ces malades qui affirment leur droit de recourir à l'euthanasie et à l'aide médicale au suicide. La même remarque vaut ici pour les personnes âgées qui, à mesure qu'elles vieillissent, vivent des pertes de plus en plus lourdes, à commencer par l'euthanasie sociale. Les études du sociologue anglais, Clive Seale, ont bien montré qu'en contexte contemporain, l'euthanasie peut être considérée comme «un moyen de faire coïncider mort sociale et mort biologique»¹¹.

5.3 Ne pas aborder les raisons du choix ministériel à limiter la question de l'aide médicale à mourir aux seules personnes en fin de vie me paraît d'autant plus discutable que déjà, dès la première heure des travaux de cette présente commission parlementaire, des témoins demandaient d'élargir les conditions d'admissibilité (le Collège des médecins), suivi un plus tard des représentants d'un autre ordre professionnel. Le débat qui se tient présentement en Belgique montre bien l'impossibilité de s'en tenir à un critère aussi restrictif. Avant même l'adoption de la première loi néerlandaise autorisant l'euthanasie en 1993, les demandes avaient déjà commencé pour que les législateurs élargissent les critères¹². Ce serait jouer à l'autruche que de croire que le projet de loi 52 est blindé contre les dérapages. Pour qu'il en soit ainsi, il faudrait que l'ensemble de la problématique de la mort et du mourir ait été abordé à fond, ce qui n'est malheureusement pas le cas. Ces questions vont se reposer plus tard. Pourquoi ne pas les aborder dès maintenant?

5.4 En ce qui concerne l'aide médicale à mourir, le projet de loi donne aux médecins, en particulier au médecin qui va administrer cette aide, une responsabilité considérable. La loi proposée impose une procédure pour guider les médecins impliqués. Celle-ci est-elle suffisante ? Dans le contexte actuel de la dispensation des soins, je répondrai par la négative.

5.4.1 Le Québec manque cruellement de médecins de famille qui devraient être les principaux intervenants à ce propos. Ils sont ceux qui devraient connaître le mieux leurs patients. Aux Pays-Bas, par exemple, les citoyens ont largement accès à des praticiens qui les suivent depuis l'enfance et les soins se font habituellement à domicile. Le médecin québécois qui ne connaît pas beaucoup le patient pourra vérifier un certain nombre de critères. Il lui sera cependant plus difficile d'évaluer et de comprendre, de manière empathique, les «souffrances

¹¹ Seale, Clive, *Constructing Death The sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998, p. 7.

¹² Doucet, Hubert, *Les promesses du crépuscule Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Genève-Montréal, Labor et Fides-Fides, 1998, pp. 23-28.

physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle [la personne] juge tolérable.» (art. 26, 1^o)

5.4.2 Il me paraît que de nombreux médecins qui seront confrontés à ces requêtes vivront des moments difficiles, selon les types de demandes qui leur seront faites. Ma pratique de consultation auprès des professionnels de la santé m'a appris les souffrances morales que génèrent les dilemmes qui sont parfois les leurs en raison du fait que ces soignants veulent à la fois répondre aux désirs des patients et se conformer aux idéaux de leur engagement professionnel. Je crois que la possibilité de l'aide à mourir ne changera pas cette situation. Elle n'annihilerait pas la souffrance morale qu'ils vivent parfois, puisque «le temps de l'injection est celui de la mort»¹³. Le médecin sera là et recevra le dernier regard du patient. Les médecins d'aujourd'hui n'ont pas l'habitude d'être là lorsque le mourant rend son dernier souffle.

5.4.3 Le recours au second médecin ne sera pas d'un grand secours à ce propos. Au contraire, je me demande s'il n'est pas un poids inutile. Je fais mienne la remarque du Dr Thierry Vandebussche de Belgique : «Notons que la seconde signature (d'un autre médecin) est peu intéressante et souvent demandée à un confrère qui signe sans trop exiger de détails»¹⁴.

5.4.4 Il serait beaucoup plus intéressant d'impliquer une équipe de soins, composée de professionnels de formations variées et qui connaît la personne. L'article 28, 1^e, d) ouvre la porte à cette façon de faire. Une délibération d'équipe enrichirait le regard du médecin, lui facilitant la décision et préparant, auprès de l'équipe, les conditions de soins à offrir à cette personne. La tendance à privilégier une communauté de pratique répond à un besoin rendu nécessaire par l'augmentation de personnes atteintes de maladie chronique ou vieillissantes, ce qui correspond aux situations des personnes qui sont les plus susceptibles de demander l'aide médicale à mourir.

5.4.5 De plus, les établissements auraient avantage à faire appel à une instance éthique de qualité pour donner aux intervenants la possibilité de discuter librement des enjeux liés à la situation. Faudrait-il le faire pour chaque demande ? Dans les années 1980-1990, beaucoup d'établissements de santé américains et canadiens exigeaient que tout cas d'arrêt de traitement et de nutrition soit discuté à un comité d'éthique clinique. Cette pratique a permis de parvenir peu à peu à un consensus sur la meilleure façon d'agir dans ces circonstances au point que ces consultations sont peu à peu tombées en désuétude, sauf dans des cas extrêmement complexes où il paraît tout à fait normal de faire appel à une consultation éthique.

¹³ Guelbe, B., «Malgré tout, grande est la solitude du soignant devant l'acte d'euthanasie», dans *Ethica clinica*, no. 69, 2013, p. 25.

¹⁴ Vandebussche, Thierry, «Les 10 ans de la loi 'Euthanasie' ou la parole libérée. Le point de vue d'un médecin généraliste», dans *Ethica clinica*, no. 69, 2013, p. 41.

Recommandation 6 :

À propos de l'aide à mourir

- a. Expliquer les raisons qui fondent le choix ministériel de limiter la question de l'aide médicale à mourir aux seules personnes en fin de vie.
- b. Supprimer la nécessité de faire appel à un second médecin (article 28, 3^e) et remplacer par une équipe de soins composée de professionnels de formations variées et connaissant la personne.
- c. Proposer de faire appel à une instance éthique de qualité pour donner aux intervenants la possibilité de discuter librement des enjeux liés à la situation.

6. Les directives médicales anticipées

Au milieu des années 1970, les citoyens ont commencé à réclamer le droit au testament de vie. Au début, les autorités médicales et hospitalières voyaient d'un mauvais œil le sens d'un tel mécanisme. Un tel type de planification paraissait impossible, le patient ne pouvant prévoir de quelle condition il serait atteint. Les choses ont bien changé depuis. En effet, si ce projet est accepté, le patient québécois pourra se prévaloir de trois planifications préalables, celle du mandat en cas d'inaptitude, celle des directives médicales anticipées et celle des niveaux de soins. «À trop vouloir bien faire, on risque de mal faire», dit le proverbe. La planification préalable la plus intéressante me semble être celle qui s'exprime dans des niveaux de soins clairement établis. Pourquoi? Parce que cette planification doit être élaborée avec le patient en dialogue avec son médecin et être mise dans le dossier du patient. Je trouve extrêmement bureaucratique la proposition du projet de loi 52.

Recommandation 7 :

À propos des directives médicales anticipées

- a. Supprimer les directives médicales anticipées telles que proposée
- b. Poursuivre la préoccupation initiale à la source de la proposition des directives anticipées à partir de la planification préalable de soins que sont les niveaux de soins.

Conclusion

Ces six remarques sont les principales que je voulais faire sur le projet. Le projet de loi veut répondre à une volonté des Québécoises et Québécois de ne pas

souffrir d'acharnement thérapeutique, mais de faire face à la mort dignement. De nombreux éléments du projet répondent à cette attente. Si j'avais à résumer la plus grande faiblesse du projet, je dirais que c'est son aspect bureaucratique. La dimension du respect de l'autonomie y est bien présente; tout est fait pour y répondre. Cette première dimension n'est cependant pas suffisamment couplée avec des dimensions de dialogue et de prise en compte de l'ensemble des besoins (biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels) de la personne et de l'accompagnement que cela requiert. Je donne un exemple. À l'article 10, il est question du rapport que le directeur général de l'établissement doit faire chaque année au conseil d'administration sur cette politique. Ce rapport ne comprend que des chiffres : «le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le nombre de sédations palliatives terminales administrées, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées, le nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même que le nombre de demandes d'aide médicale à mourir refusées et les motifs de ces refus.» Rien n'est requis concernant les modalités de pratique, de la philosophie de soins animant les décisions, les difficultés rencontrées, les progrès à accomplir. L'énumération de chiffres résume, par elle-même, la critique que j'adresse au projet de loi 52.

Recommandation 8 :

À propos de la conclusion

Bonifier le projet de loi en mettant davantage en relief l'importance du dialogue, de la prise en compte de tous les besoins de la personne et de l'accompagnement que cela requiert.

Recommandations

1. À propos de soins de fin de vie
 - a. à l'article 1, le texte devrait se lire comme suit : «La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement de **certains** [certains remplaçant des] soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.»
 - b. à l'article 3, 3^e, le texte devrait se lire : «Bien que les soins de fin de vie incluent tous les soins dispensés aux patients en phase terminale, dans la présente loi, ils se limitent aux soins palliatifs, à la sédation terminale et à l'aide médicale à mourir.»
2. À propos des soins palliatifs

- a. Une section s'impose sur la vision des soins palliatifs et les exigences que la loi doit indiquer à ce propos aux différents organismes à qui est confiée la gestion des soins palliatifs.
 - b. La définition des soins palliatifs doit être présentée.
3. À propos de l'aide médicale à mourir
- a. L'expression aide médicale à mourir doit inclure tous les soins de fin de vie, non seulement quelques-uns.
 - b. L'expression aide médicale à mourir du présent projet de loi doit être remplacée par «*l'acte, pratiqué par un **médecin** [médecin remplaçant tiers], qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci*», comme le fait la loi belge. La formulation proposée ne signifie pas que cet acte est exclu de la tâche médicale.
4. À propos de l'expérience de la maladie
- Le projet aurait avantage à faire ressortir l'importance du soutien et de l'accompagnement des personnes malades dans les étapes de maladie qui précèdent les étapes terminales de la vie.
5. À propos de la sédation palliative terminale
- Supprimer du projet de loi la section sur la sédation terminale ou l'inclure dans une section enrichie portant sur les soins palliatifs.
6. À propos de l'aide à mourir
- a. Indiquer les raisons qui fondent le choix ministériel de limiter la question de l'aide médicale à mourir aux seules personnes en fin de vie.
 - b. Supprimer la nécessité de faire appel à un second médecin (article 28, 3^e) et remplacer par une équipe de soins composée de professionnels de formations variées et connaissant la personne.
 - c. Proposer de faire appel à une instance éthique de qualité pour donner aux intervenants la possibilité de discuter librement des enjeux liés à la situation.
7. À propos des directives médicales anticipées
- a. Supprimer les directives médicales anticipées telles que proposée
 - b. Poursuivre la préoccupation initiale à la source de la proposition des directives anticipées à partir de la planification préalable de soins que sont les niveaux de soins.
8. À propos de la conclusion
- Bonifier le projet de loi en mettant davantage en relief l'importance du dialogue, de la prise en compte de tous les besoins de la personne et de l'accompagnement que cela requiert.