



C.P. 404, Succursale Mont-Royal
Ville Mont-Royal, Québec
Canada, H3P 3G6
Téléphone: (514) 341-4017
Courriel: info@aqdmd.qc.ca
Site Internet: www.aqdmd.qc.ca

Exposé de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, présenté le 16 février 2010 par madame Hélène Bolduc, à la Commission de la santé et des services sociaux sur la question du droit de mourir dans la dignité.

Je suis ici à titre de présidente de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD). C'est un honneur et une lourde responsabilité que de me présenter devant vous, afin de plaider au nom de nos membres ainsi que des nombreuses personnes qui nous ont témoigné leur encouragement et gratitude, depuis notre fondation en septembre 2007. Nous souhaitons que cet exposé apporte un éclairage utile à ce débat et qu'il puisse faire une différence.

Historique

En 2005, madame Francine Lalonde, députée de la Pointe-de-l'Île, a déposé un projet de loi privé pour modifier le code criminel canadien afin de permettre, à certaines conditions, à une personne en fin de vie de mourir dignement, lorsqu'elle en a exprimé le désir clairement. Depuis ce temps, un nouveau projet de loi, légèrement modifié, a été déposé à deux autres reprises. Une première heure de débat sur le projet de loi C-384 a eu lieu en novembre 2009 et une seconde est prévue à la reprise de la session à la Chambre des Communes.

Inspirée par les travaux de madame Lalonde et par les diverses associations ayant les mêmes objectifs ailleurs dans le monde, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, obtient ses lettres patentes le 6 juillet et tient son assemblée de fondation à Montréal le 22 septembre 2007. L'AQDMD fait partie de la *World Right to Die Societies* (WRtDS) qui regroupe 46 organisations réparties à travers le monde. Depuis 10 ans, trois pays (la Hollande, la Belgique et le Luxembourg) et trois états américains (l'Oregon, l'état de Washington et maintenant le Montana) ont légiféré pour permettre l'euthanasie ou le suicide assisté dans un cadre juridique ayant des balises claires.

Dès sa fondation, notre association a reçu l'appui de l'honorable Claire l'Heureux-Dubé, ex-juge de la Cour Suprême du Canada, dissidente à 4 contre 5, dans la cause de Sue Rodrigues. Celle-ci déclare : « *La question doit continuer à être débattue sur la place publique, jusqu'à ce que le gouvernement prenne ses responsabilités et révise sa loi qui criminalise encore une aide médicale en situation de fin de vie avec des souffrances dont on ne peut atténuer la douleur.* »

Vous trouverez en annexe une lettre d'une femme qui, à quelques semaines de sa mort, a trouvé le courage d'écrire à madame Francine Lalonde, afin de la remercier pour ce combat qu'elle avait initié au Parlement fédéral. Madame Claire Morrisette était une femme exceptionnelle, une battante pleine d'énergie, décédée à 53 ans d'un cancer généralisé. Elle nous a légué un témoignage unique qui décrit très bien ce que certains malades vivent et

pourquoi l'aide médicale à mourir est nécessaire. Elle avait accepté avant sa mort la publication de sa lettre (voir l'annexe 1).

Voici l'énoncé de notre mission et de nos objectifs

L'AQDMD milite pour que chaque personne ait le droit d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée, et pour que soit respectée sa volonté personnelle. À cet effet, nous voulons obtenir qu'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs ou des souffrances insupportables puisse recevoir, à sa demande, une aide médicale active nécessaire à une fin de vie digne et sans souffrances. Il faut, pour cela, obtenir que cette aide médicale active soit décriminalisée et qu'une loi fixe clairement le cadre et les conditions du libre exercice de ce droit. Les principes directeurs de cette mission se trouvent plus en détail dans le Manifeste de l'AQDMD (voir l'annexe 2).

Enjeux actuels sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté

Notre association est jeune et ne compte que 275 membres, mais nous avons reçu de nombreux témoignages par téléphone ou courriel, ainsi que des demandes d'appel à l'aide. Après trois ans de conférences et d'entrevues avec les médias, nous savons que nous parlons au nom de beaucoup de personnes. Des histoires déchirantes, des confidences familiales sur des fins de vie cruelles, des récits de mort par arrêt de traitement et d'hydratation nous confirment l'existence de situations qui nous paraissent inacceptables. Nous avons la certitude que la population est sensible à ces drames et souhaite, comme nous, un changement aux lois. Actuellement, notre association n'a rien à offrir comme soutien et solution aux personnes qui, malgré leur condition sans issue, nous demandent lucidement de les aider à mourir. Nous les référons à leur médecin traitant et leur promettons de continuer notre engagement à informer et à regrouper ceux et celles qui veulent convaincre les législateurs qu'il faut passer à l'action.

La qualité de fin de vie est une question qui revient fréquemment dans nos échanges. Ces considérations sont subjectives, et c'est pour cela que décider à la place des autres n'est plus acceptable dans une société qui reconnaît déjà plusieurs droits civiques, mais pas encore celui qui est fondamental : la liberté ultime de choisir quand et comment on souhaite mourir. Le Collège des médecins du Québec a reconnu officiellement, dans un document de réflexion rendu publique en novembre 2009, l'impasse du cadre juridique actuel, source d'un conflit éthique entre le devoir de respecter l'autonomie du malade et l'impossibilité d'accéder à sa demande d'abrèger ses souffrances en fin de vie.

Voici le commentaire du Dr Yves Lamontagne, président du Collège des médecins du Québec, dans un extrait du communiqué de presse du CMQ du 4 novembre 2009.

« Le statut quo législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique vécue par les patients et les médecins et limite le développement des soins appropriés en fin de vie. Il faut sortir de la logique de droits actuelle pour aller vers une logique de soins appropriés et adopter le cadre législatif en conséquence. Ce cadre législatif doit permettre de rassurer les patients, les médecins et la société, à l'effet que les soins prodigués soient les plus appropriés possible. »

Il y a deux conceptions fondamentales de la dignité humaine. Il y a celle qui affirme qu'un homme est digne en soi au sens philosophique du terme et que, par sa condition unique dans la création, sa vie serait sacrée. Sa noblesse et sa qualité d'être supérieur doué de raison le rendrait apte à surmonter toutes les souffrances avec courage. Tel un héros ou un saint, il ferait preuve de dignité en acceptant toutes les souffrances, en leur donnant un sens. Cette vision rédemptrice de la souffrance n'est pas celle de toute la société. Le discours religieux

officiel et celui moins officiel de certains médecins et éthiciens, insistent sur le devoir de prolonger la vie le plus longtemps possible au nom de leurs propres valeurs.

Nous ne partageons pas cette vision de la vie et de la mort. Le sens que chacun donne à sa vie est essentiel à notre définition de la dignité humaine. Le respect l'autonomie de la personne et de ses volontés est la raison même de notre engagement. Une forte majorité de personne croit que l'euthanasie et le suicide assisté sont des solutions acceptables en certaines circonstances.

Le Dr Marcel Boulanger, vice-président de notre association, a traduit une conférence du professeur Rodney Syme, médecin oncologue d'Australie, qui a été prononcée devant les membres de la Faculté de Droit de l'Université de Sydney, en octobre 2008. Je citerai ici le paragraphe qui décrit sa conception de la *Bonne Mort* : « *Les recherches montrent que, pour la majorité, les choses sont claires : une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, acceptation qui permet une franche communication à la famille et aux amis de ce qu'ils représentent pour vous, de leur place dans votre vie. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété toxique. Elle implique un minimum de souffrance, certainement pas un degré intolérable de souffrance dans le sens large de ce terme. Une bonne mort permet de dire adieu et non de mourir seul. Et pour plusieurs, elle inclut un contrôle du mourir en paix, avec la possibilité de choisir quand, où et comment on mourra. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité.* » Pour connaître le résumé de cette conférence, veuillez consulter l'annexe 3.

Plus près de nous, le Dr Marcel Boisvert, membre de notre association et pionnier en soins palliatifs, est l'un des rares, sinon le seul médecin encore en pratique active, à avoir eu l'audace de lever le voile du silence entourant les souffrances en fin de vie. Il a fait sienne la définition de la *douleur globale*, souvent impossible à soulager. Ce pénible sentiment résulte d'une faiblesse grandissante qui enlève toute autonomie, avec une diminution des capacités de se mobiliser, de se vêtir et de prendre soin de soi-même. C'est voir son corps se détériorer, sans perspective d'amélioration. La perte même de son identité vide la vie de tout son sens et rend, pour certains, la vie indigne d'être vécue.

Soins palliatifs, sédation palliative, sédation terminale et euthanasie

Les fins de vie diffèrent et sont imprévisibles. Alors, le choix entre les différentes manières de soulager les souffrances dépend beaucoup des circonstances. Avoir l'assurance que l'on peut demander et recevoir une aide médicale quand on aura atteint ses limites, serait une excellente façon de soulager l'anxiété à l'approche de la mort (voir l'annexe 4).

Les soins palliatifs et l'euthanasie ne s'opposent pas et, pour la grande majorité des cas, dans les pays où l'euthanasie est légale, les deux approches se succèdent ou se complètent. Aux Pays-Bas, la sédation terminale est même pratiquée trois fois plus souvent que l'euthanasie et ceci, par décision du malade (7,1 % contre 1,7 %) (voir l'annexe 5).

La sédation palliative, la sédation terminale, les protocoles de détresse sont souvent considérés par la population comme de l'euthanasie, alors qu'ils sont des actes thérapeutiques exceptionnels et légaux. Cette confusion s'ajoute aux incohérences de plusieurs décisions qui prolongent inutilement les souffrances du mourant.

Une loi claire permettrait, aux malades et aux médecins, toute la transparence nécessaire à une communication authentique entre le mourant, sa famille et les soignants.

Testament de vie

L'AQDMD encourage ses membres et la population à faire son testament de vie. Nous faisons la promotion d'un modèle que nous avons élaboré avec des médecins et des juristes. Il est gratuit et accessible sur notre site internet, et nous le distribuons aux personnes qui en font la demande. En général, cela rassure les personnes âgées, angoissées à l'idée qu'elles pourraient perdre leurs facultés mentales. Nous les encourageons à rédiger leurs directives anticipées, à trouver une personne de confiance à qui elles vont confier le mandat d'exécuter leurs volontés, et à en communiquer le contenu à leur médecin. Nous leur promettons que ces volontés seront respectées (voir l'annexe 6).

Serait-il nécessaire de rendre contraignant le testament de vie par une loi spéciale? Aux juristes d'en discuter. Pour le moment, nous avons la conviction que les équipes médicales respectent le testament de vie. Est-ce généralisé? Nous n'avons aucune donnée sur le sujet.

La mort survient de moins en moins naturellement : dans 40 % des cas, elle est le résultat d'une décision médicale. Afin de faciliter la tâche des familles et des soignants, nous croyons que les directives de fin de vie devraient devenir la règle dans les établissements de santé à tous les niveaux. Faire un testament de vie n'a jamais fait mourir personne.

Pour conclure

J'ai eu la chance de discuter avec des médecins européens qui ont pratiqué l'euthanasie. Ces derniers m'ont convaincue que celle-ci fut toujours faite avec compétence et respect. Cet acte médical constitue, pour eux, un devoir difficile, mais reste un geste d'amour et de compassion. Les témoignages révèlent aussi que les familles sont en paix avec le choix de leur proche pour une mort libre et digne.

Finalement, nous remercions la Commission de la santé et des services sociaux de nous avoir invités à participer à ce débat sur le droit de mourir dans la dignité.

Annexes

- 1) *La vie quand on a envie d'euthanasie*, témoignage de Claire Morrisette;
- 2) *Manifeste de l'AQDMD. Mourir dans la dignité : l'ultime liberté* (mission, objectifs, droits et responsabilités);
- 3) Introduction et résumé de la conférence du docteur Rodney Syme : *A good death : Challenging Law and Medical Ethics (Une bonne mort : un défi au droit et à l'éthique médicale)*, traduit par le docteur Marcel Boulanger);
- 4) *Six années d'euthanasies légales en Belgique : un bilan*. Dr Marc Englert, professeur à l'ULB, membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'euthanasie;
- 5) *End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act*;
- 6) *Testament de vie* proposé par l'AQDMD.

Mission de l'AQDMD

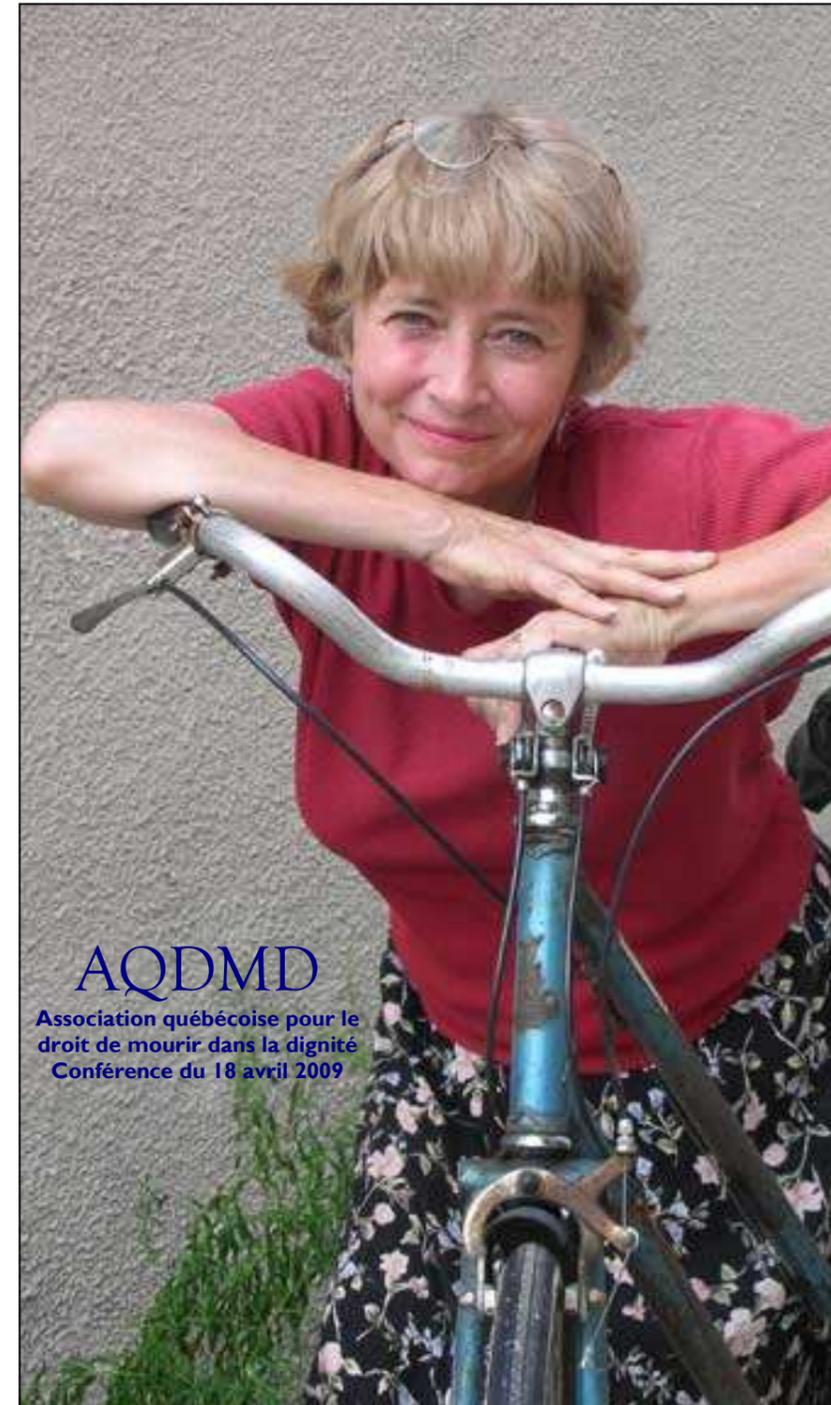
Œuvrer pour qu'il soit permis à une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs et/ou des souffrances insupportables, de demander et recevoir une aide médicale active nécessaire à une fin de vie paisible et sans souffrance.

L'AQDMD est une association à but non lucratif qui fonctionne grâce à l'engagement de bénévoles, sans aucune subvention.

Votre contribution en temps, argent ou autre sera grandement appréciée.

L'AQDMD remercie chaleureusement les docteurs Bernard Senet et Marcel Boisvert ainsi que tous les généreux bénévoles pour leur précieuse collaboration.

C.P. 404, Succ. Mont-Royal,
Ville Mont-Royal
Qc, H3P 3G6
(514) 341-4017
www.aqdmd.qc.ca



Femme de tête et de cœur, dévouée à la cause du transport écologique, Claire Morissette a été co-fondatrice de Cyclo-Nord-Sud et de CommunAuto.

L'AQDMD a reçu l'autorisation de publier ce texte par le conjoint de madame Morissette, après que celle-ci soit décédée le 20 juillet 2007.

La vie quand on a envie d'euthanasie

Par Claire Morissette

J'ai frôlé la mort de près à l'hiver 2004-05, d'un cancer du sein métastasé aux os et au foie. J'ai aussi vu mon père décéder d'un cancer généralisé après avoir parcouru le curriculum médical jusqu'à la fin. Voici ce que j'en ai appris.

La douleur

Souffrir ressemble beaucoup à grelotter. C'est un recroquevillement, une contraction de tout le corps, de la racine des cheveux jusqu'aux pieds. Ça fait MAL !!! Et ça fait mal constamment. Ce grelottement absorbe toutes vos forces, toute votre attention, c'est épuisant. Pensez-y : supporteriez-vous de grelotter dix jours, vingt jours, deux mois, des années ?

Ensuite ? Pleurer, c'est ennuyant, et on s'en lasse. Après avoir bien pleuré, j'ai ressenti une paix, le fameux détachement. Et je suis « revenue » dans la vie, en réalisant à quel point tout m'est donné, chaque minute est un bonus que je savoure probablement plus que vous (on gage ?). Mais la mort pour moi est enfin dédramatisée.

Oui à l'euthanasie

Grelottement, nausée, décharnement, épuisement, écœurement, pestilence, et chagrin des proches, vous appelez ça « La vie ! Oh ! La vie ! » ? Oui, c'est encore la vie, l'envers de la vie, un envers insupportable, et c'est là que les gens demandent, bien raisonnablement, leur laissez-passer pour l'au-delà.

On aurait un chien dans cet état, qu'on l'achèverait par compassion. C'est tout ce que je demande : un peu de compassion. SVP, un peu de pitié et de compassion. SVP. SVP. SVP.

J'espère que ces réflexions auront pu vous éclairer sur ce grave enjeu qu'est l'euthanasie et sur sa nécessité, bien encadrée, dans une société humaine et civilisée, libérée des tabous. Merci.

Claire Morissette, 15 juin 2007

La mort est incontournable, et s'y préparer est sage. Mes recherches et lectures sur la mort, loin de m'horrifier, m'ont apporté beaucoup de paix intérieure. On peut réussir sa mort comme on réussit sa vie. Tirer sa révérence en se sentant comblé. Tous ceux qui l'ont frôlée de très près en parlent comme d'une expérience agréable. Il n'y a que deux façons de l'aborder : avec horreur et panique ou avec courage et curiosité. Je cultive la deuxième, quoique je sache ne pas être à l'abri de la première.

La sagesse du vieillissement

Il y a une grande sagesse dans le corps vieillissant : la fatigue, la douleur, la dégénérescence font de la mort une amie, une délivrance, une bénédiction. N'est-ce pas magnifique ??? Je suis d'accord qu'une mort trop hâtive peut être ressentie comme un scandale et une tragédie, mais lorsqu'on est sur l'autre versant de la vie, elle en vient à offrir un tout autre visage.

Se préparer à la mort

Pour moi, cela a impliqué de faire le deuil de tout ce qui m'est cher : mon amoureux, mes frères, sœur, neveux et nièces, mes amies, mes œuvres, ma maison, mes petits plaisirs, des grandes choses et des petites bébélles, TOUT, TOUT me sera arraché ! Et j'ai pleuré pendant environ un mois.

Le soulagement

Vient la piqure de morphine. C'est comme une vague de chaleur qui nous délivre du grelottement, une somptueuse relaxation sur une plage étale. «Merci !!! Ah ! merci !!! Ça fait tellement de bien !!!». Mais attention, il faut rester bien sage car si vous ouvrez les yeux, c'est le vertige, le décor bascule, la nausée vous prend et peut vous mener au vomissement. Autre désagrément : la constipation vous barre le ventre, vous torture l'anus. Et le répit est de courte durée. Au bout de 3 heures, ce serait le temps d'une autre piqure mais l'infirmière doit attendre 4 heures... et on se remet à grelotter. Et puis il y a l'habituatation, il faut augmenter les doses, on devient halluciné, confus, à moitié idiot (j'ai vu mon père dans cet état).

Disgrâce et pestilence

Pendant ce temps, le corps se vide. Plus d'appétit ni d'exercice, vous fondez. Dans le miroir vous êtes un squelette comme ceux des camps de concentration (sans exagérer), plus de fesses pour s'asseoir, vos seins sont vidés, aucun confort avec ces genoux cagneux sauf avec un coussin entre les jambes. La peau ratatine et fait des plis partout. Une disgrâce totale. Pire : À cause de la médication, vos urines, selles, flatulences, haleine, vomissements ont une odeur de fin du monde, que vous imposez à vos aidants, une profonde humiliation. Si vous devez déféquer au lit

en bassine sèche, la puanteur est indéscribable et c'est quelqu'un d'autre qui vous essuie ensuite les fesses, une encore plus grande profondeur d'humiliation.

L'énergie

C'est la panne sèche. Il faut s'y prendre en 3 sessions pour laver une petite vaisselle, car ce travail est trop cardio !!! Incapable de faire les repas, le ménage, un travail quelconque. Au début, on lit, on regarde des dvd, on essaie de s'adapter et d'en profiter autrement. Puis, lire devient trop fatigant. On n'aspire plus qu'à sombrer dans le sommeil, l'inconscience et pourquoi pas, le néant.

L'entourage

Tout le monde a de la peine. Ils sont là, font leur possible, assument mal leur impuissance, vont se cacher pour pleurer, même si on essaie de faire régner une atmosphère plutôt «matter of fact». Leur chagrin fait peine à voir.

Mourir de faim ou de soif ?

Une fois ses moyens d'intervention épuisés, la médecine conventionnelle vous laisse alors vous dégrader de façon «naturelle», les organes faillissent et vous découvrez d'autres douleurs, d'autres écœurements. La morphine vous rend à demi-idiot et vous n'êtes même plus réellement présent. Au bout du compte, la médecine vous

laisse mourir de faim ou de soif. Si vous acceptez le soluté hydratant, vous mourrez de faim, ce qui peut prendre peut-être 30-90 jours. Si vous refusez d'être hydraté, vous mourrez de soif en peut-être 10-20 jours, dans un état de prostration que je n'ose pas imaginer. Pendant tout ce temps, les gens défilent à votre chevet et vivent un chagrin aigu et prolongé.

En terminer soi-même

Si on cherche, on trouve assez facilement des guides analysant toutes les formes de suicide, selon leur efficacité (on ne veut surtout pas manquer son coup) et leur aspect moins traumatisant pour l'entourage. Ici, il faut agir assez vite, tandis qu'on est encore capable de poser l'acte final, ce qui demande un courage d'une qualité spéciale. Il y a aussi la difficulté de ne pas incriminer ses proches. Comment arriver à avoir quelqu'un qui vous tienne la main au dernier moment, sans qu'il/elle soit accusée de meurtre. Vous rendez-vous compte de la cruauté de ce dilemme... Il faut surveiller tout, jusqu'aux empreintes digitales !

La mort, c'est aussi ça la vie

Je vais mourir, et je le sais. Vous aussi allez mourir un jour, le savez-vous ? Les gens qui clament «La vie, la vie !» semblent souvent vouloir absolument éviter un regard sur la mort, ultime étape de la vie.

Manifeste de l'AQDMD

Mourir dans la dignité : l'ultime liberté

Fondée en 2007, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), milite pour le droit de chaque personne d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée et pour que soit respectée sa volonté personnelle.

Quels sont les principes directeurs de la mission?

1.- Respect de l'autonomie de la personne.

L'autonomie du patient et le respect de l'expression de sa volonté constituent un principe fondamental de l'éthique médicale conforme au droit. Par exemple, aujourd'hui il est couramment admis que toute personne, apte à consentir aux soins, peut refuser tout examen et tout traitement, au risque même de mettre sa vie en danger. De même, en vertu du droit au respect de l'autonomie et de la volonté du patient, tout adulte, atteint d'une maladie en phase terminale ou affligé de souffrances insupportables et dûment renseigné des options de soutien, de traitements et de soins palliatifs, devrait avoir le droit de demander et recevoir de l'aide pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns. Cette demande d'aide médicale pour mourir doit être libre de contraintes et réitérée par une personne lucide et informée. Dans ces conditions, la décision revient au premier intéressé : le malade lui-même.

2.- Mourir selon ses propres valeurs

De nombreuses personnes vivent dignement et courageusement avec des maladies incurables graves ou des handicaps majeurs sans envisager mettre fin à leur vie. D'autres, plus rares, considèrent qu'une totale dépendance et l'impossibilité de jouir de la vie telle qu'elles l'envisagent constituent une indignité. Le concept de dignité est personnel. De même, l'appréciation de la douleur et de la souffrance est subjective et seulement le patient peut témoigner de son caractère intolérable. Cela signifie que l'appréciation finale de sa condition d'existence revient au patient. Là où le droit au suicide assisté ou à l'euthanasie a été dépénalisé, l'expérience démontre que seule une infime minorité des malades en phase terminale s'en prévaut. Est-ce une raison suffisante pour ignorer le droit de cette minorité?

3.- Importance de la compassion

Face à la dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, certains disent craindre que des patients, se considérant comme une charge pour leur entourage, réclament l'aide à mourir. Sentir que l'on devient un fardeau n'est souvent qu'une des facettes de la douleur globale. Ce pénible sentiment, comme de nombreuses études l'ont démontré, résulte d'une faiblesse grandissante qui enlève toute autonomie, une diminution des capacités de se mobiliser, de se vêtir, de prendre soin de soi-même : c'est voir son corps se détériorer sans perspective d'amélioration. La perte même de son identité vide la vie de tout son sens et rend pour certains la vie indigne d'être vécue.

La compassion envers ces malades exige la reconnaissance de cette souffrance difficilement traitable et l'on se doit de poursuivre l'accompagnement dans le respect de la volonté et des valeurs du patient.

4.- Soins de fin de vie

Durant les dernières décennies, les soins palliatifs ont fait beaucoup de progrès, en particulier pour le soulagement de la douleur chez les patients cancéreux, mais ils ne peuvent malheureusement pas soulager toutes les souffrances de fin de vie de manière satisfaisante.

La souffrance est parfois si grande que les soignants ont recours à la sédation terminale continue dont on sait que la seule issue est la mort. La cessation de l'alimentation et de l'hydratation est également acceptée en soins palliatifs. Si tel est le choix informé du malade, ce sont des manières de mourir tout à fait dignes. Toutefois le mourant, s'il en a manifesté la volonté, devrait avoir l'option d'une mort plus rapide et la loi devrait le lui permettre clairement.

5.- Encadrement de la pratique

La pratique de l'aide à mourir est essentiellement encadrée par la demande libre, éclairée et réitérée du patient, la confirmation de son aptitude à décider et la consultation auprès d'un deuxième médecin. L'efficacité de cet encadrement a été démontrée par l'expérience acquise ailleurs.

6.- Respect d'une autre vision des choses

Une personne peut remettre entre les mains de Dieu sa vie et sa mort. Toute personne peut considérer que toute vie est préférable à la mort même dans les moments extrêmes. Cela mérite le respect. Par contre, nul n'a le droit d'imposer cette vision à tous.

Le respect de l'autonomie et de la volonté du malade, la compréhension du concept de la dignité de chacun et la compassion envers la personne mourante justifient le combat pour la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour les personnes affligées de souffrances insupportables qui en font la demande.

Le cadre légal actuel au Canada n'autorise pas cette vision humaniste de la fin de la vie. C'est un débat de société sur lequel nous devons nous pencher pour envoyer un message clair à nos législateurs

C'est une question de respect, de droit et de justice.

Octobre 2009

Introduction

UNE BONNE MORT: UN DÉFI AU DROIT ET À L'ÉTHIQUE MÉDICALE

Professeur Rodney Syme

Chirurgien, urologue et oncologue, le docteur Rodney Syme, pendant ses 40 ans d'exercice a été intensément préoccupé par les problèmes cliniques de fin de vie. Dans cette conférence, prononcée en septembre 2008 devant les membres de la Faculté de Droit de l'université de Sydney en Australie, il jette un regard soucieux et lucide sur l'état des lieux; ce qu'il y trouve ne le réjouit pas. Le mot incohérence est-il trop fort? Écoutons-le: *'Devant un patient qui demande de façon rationnelle et à répétition de l'aide médicale pour abréger ses jours devenus insupportables, le médecin se trouve au bord d'un précipice moral et éthique sans filet de sécurité. Il est aussi entraîné à la fine frontière du "trou noir" de l'ambiguïté légale quand il ne s'y trouve pas complètement plongé.'*

Regard soucieux et lucide devant lequel il est difficile de demeurer indifférent.

La situation que décrit le professeur Syme est celle qui prévaut en Australie mais on peut transposer sans grand changement son propos à celle qui prévaut ici au Canada.

On peut visionner cette conférence au site suivant;

<http://www.themonthly.com.au/tm/node/1238>

Rodney Syme a écrit : *A good Death-An Argument for Voluntary Euthanasia*. Melbourne University Publishing (2008)

Aperçu

Après avoir défini le concept d'une bonne mort, le conférencier regarde comment la situation médico-légale actuelle répond aux exigences d'une telle mort.

Il décrit six réalités constatées en fin de vie :

- Mourir peut s'accompagner d'une souffrance insupportable
- Les soins palliatifs ne soulagent pas toujours toutes les souffrances.
- Certaines souffrances ne sont soulagées que par la mort
- Des patients rationnels demandent avec insistance de l'aide pour mourir
- Il est du devoir des médecins de soulager les souffrances
- Il est du devoir du médecin de respecter l'autonomie du patient

Il passe en revue ensuite les options d'attitude du médecin que ces situations confrontent

- Refus catégorique de la demande du patient
- Déviation délicate de la demande et offre de palliation

- Discussion de refus de traitement
- Administration de morphine à doses croissantes
- Mise en route de la sédation profonde continue (sédation terminale)
- Acceptation de la demande du patient

Sa discussion porte ensuite sur le manque d'évolution de la pensée juridique devant les développements de la médecine, les complexités des situations de fin de vie et les changements d'attitude de la population.

Il illustre l'incohérence d'un système qui permet des gestes de palliation qui ne sont pas ceux que la plupart des patients préféreraient s'ils en avaient le choix et qui leur refuse ceux qu'ils choisiraient.

Les choses pourraient changer en faisant des lois appuyées sur le principe d'autonomie du patient, illustré par le consentement de celui-ci et sur celui de l'obligation du médecin de soulager les souffrances, illustrée par une palliation plus ouverte.

SIX ANNÉES D'EUTHANASIES LÉGALES : UN BILAN

Dr Marc Englert, professeur à l'ULB (hon.)

Membre de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

La loi du 28 mai 2002 dépénalisant l'euthanasie dans notre pays est entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Depuis six ans, des médecins assurent en toute impunité une mort douce à des patients incurables en grande souffrance qui leur en font la demande, sous le contrôle rétrospectif d'une commission fédérale composée de 16 membres nommés par le Sénat (8 médecins dont 4 professeurs d'université, 4 juristes et 4 représentants de milieux chargés de la problématique des patients incurables).

Il est donc possible et légitime d'estimer si cette législation a atteint ses objectifs, si elle a apaisé les craintes d'abus qui s'étaient exprimées, si elle a mis fin aux controverses qui ont précédé son adoption.

UNE INITIATIVE AUDACIEUSE

Il faut d'abord souligner que le vote de cette loi représentait une initiative audacieuse à divers points de vue. En effet, contrairement aux Pays-Bas, nous n'avons pas bénéficié d'une longue période préalable de tolérance judiciaire ni d'une jurisprudence progressivement acquise. Jusqu'à la veille de l'entrée en vigueur de la loi, l'euthanasie était encore qualifiée dans notre pays de meurtre avec préméditation, de sorte que les moyens adéquats à utiliser pour provoquer une mort calme et sans souffrance, n'ayant pas pu être enseignés ni publiés, étaient mal connus des médecins, surtout en communauté française.

Bien que le soutien de la grande majorité de la population, documenté par plusieurs enquêtes d'opinion, fût acquis à la dépénalisation et que de nombreuses personnalités de tous les milieux, y compris des milliers de médecins, se fussent prononcées en sa faveur, l'hostilité de la hiérarchie de l'Église catholique, de dignitaires des organisations médicales et de personnalités en vue du monde juridique avait été ouvertement proclamée. De plus le contexte politique européen et mondial, largement influencé par des courants religieux intégristes, était particulièrement défavorable et à l'exception des Pays-Bas, aucun État n'avait légiféré dans ce sens.

LES OBJECTIFS SONT EN GRANDE PARTIE ATTEINTS

Le but de la dépénalisation était de permettre le respect des volontés de malades en situation médicale désespérée et en grande souffrance qui souhaitent qu'il soit mis fin à leur vie par une aide médicale active. Mais elle visait aussi, en rendant possible une pratique correcte et contrôlée de l'euthanasie, à mettre fin aux euthanasies clandestines généralement pratiquées par des moyens médicaux inadéquats n'assurant pas une mort dans les conditions souhaitées.

Une moyenne de près de 40 euthanasies mensuelles

Le nombre d'euthanasies pratiquées en accord avec la loi et qui ont donc fait l'objet d'une déclaration à la Commission fédérale de Contrôle a été de plus de 2000 depuis l'entrée en vigueur de la loi avec une progression annuelle (figure 1). La moyenne mensuelle a été de 19 par mois en 2003, de 29 en 2004, de 30 en 2005, de 36 en 2006 et de 41 en 2007.

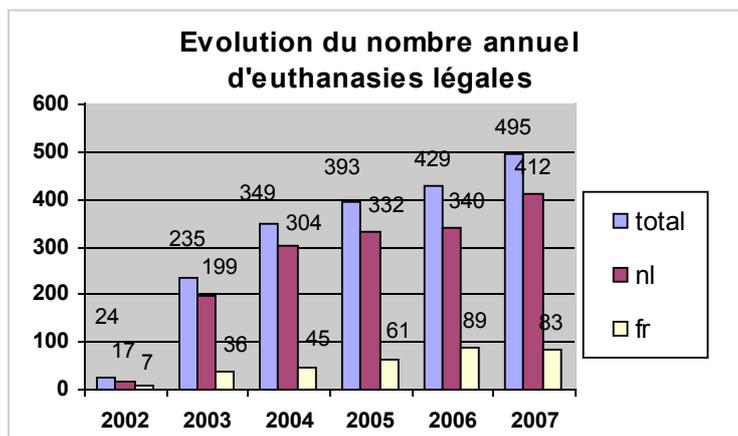


Fig. 1: Evolution annuelle du nombre d'euthanasies légales

Une progression raisonnable et prévue

La mortalité annuelle en Belgique étant voisine de 100.000 décès, l'euthanasie reste exceptionnelle puisqu'elle ne concerne que près de 4 décès sur mille. Les prédictions alarmistes qui faisaient croire que la légalisation entraînerait une épidémie d'euthanasies ne se sont pas vérifiées. La raison principale est, bien entendu, la volonté de vivre malgré la souffrance pour autant que la vie soit supportable, ce que permettent souvent les soins palliatifs, très développés dans notre pays. Il faut aussi tenir compte des hésitations compréhensibles devant un acte médical exceptionnel ainsi que de la charge émotionnelle pour le médecin qu'implique un tel acte, ce qui rend l'euthanasie quasi impossible à envisager si une relation personnelle étroite ne s'est pas établie entre le malade et lui : le rôle du médecin traitant dans cette relation est essentiel.

Une constatation inattendue : l'énorme disparité Nord-Sud

Le nombre de déclarations d'euthanasie rédigées en français et en néerlandais a mis en évidence une étonnante disparité entre le Nord et le Sud du pays (fig.1) : plus de 80% des euthanasies sont en effet pratiquées en Flandre. Les raisons sont probablement multiples : la plupart des médecins qui ont popularisé la technique à utiliser étaient originaires du Nord du pays ; par ailleurs, l'opposition de beaucoup d'équipes palliatives à l'euthanasie semble plus radicale et plus fréquente en Communauté française qu'en Flandre ; enfin, des différences socioculturelles entre le Nord et le Sud du pays peuvent intervenir. Quant au refus de la déclaration, une explication parfois invoquée, elle est peu crédible en raison du risque qu'encourrait le médecin lorsqu'il pratique une véritable euthanasie avec les moyens létaux adéquats qui sont facilement contrôlables.

Surtout des cancers et des affections neurologiques

Il s'agissait toujours d'affections incurables particulièrement graves et s'accompagnant de grandes souffrances : des cancers généralisés ayant subi de multiples traitements et ayant suivi des soins palliatifs de longue durée ainsi que des affections neurologiques évolutives mortelles ou gravement invalidantes. Comme la loi l'autorise, dans un faible pourcentage de cas, la mort n'était pas prévisible à brève échéance

Des souffrances physiques et psychiques insupportables

Les souffrances physiques relevées le plus fréquemment dans les déclarations sont *la cachexie, l'épuisement, la dysphagie, les obstructions digestives à différents niveaux, la dyspnée, les douleurs, les hémorragies, les transfusions répétées, les plaies importantes*. Les souffrances psychiques sont essentiellement *une dépendance totale, une perte de dignité, la désespérance face à une situation sans issue*.

Le plus souvent les souffrances présentes sont à la fois physiques et psychiques.

Une mort calme dans des conditions souhaitées

Dans 96 % des cas, le décès a été obtenu en induisant par injection intraveineuse une inconscience profonde (en général par injection de Pentothal), et (sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent) en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire. D'après la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*. Certaines euthanasies ont consisté en l'administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Un tel acte peut être qualifié de « *suicide médicalement assisté* ». Cette manière de procéder est autorisée par la loi (pour autant que les conditions et les procédures légales aient été respectées) puisqu'elle n'impose pas la technique à utiliser.

Il faut souligner aussi une conséquence importante de la légalisation de l'euthanasie qui n'était guère prévue: il s'agit de la proportion importante des décès par euthanasie (plus de 40%) qui ont lieu au domicile du patient. Cette constatation jointe à la présence fréquente de proches au lit du malade pendant l'acte et le caractère calme et rapide de la mort qui survient en quelques minutes de sommeil profond, fait de l'euthanasie lorsqu'elle est réalisée dans un contexte familial favorable et dans des conditions médicales correctes, une fin de vie beaucoup plus humaine que ne l'est fréquemment la mort dite naturelle avec ses souffrances, ses aléas, son agonie de durée imprévisible qui entraîne fréquemment une mort solitaire.

LES CRAINTES D'ABUS SE SONT RÉVÉLÉES ILLUSOIRES

Aucun cas n'a nécessité la transmission du dossier aux autorités judiciaires (une telle décision peut être prise à la majorité des deux tiers si la commission estime que les conditions de la loi n'ont pas été respectées).

Contrairement aux craintes manifestées, sincèrement ou non, par certains lors des débats relatifs à la dépénalisation, l'âge avancé n'a pas constitué un facteur favorisant l'euthanasie. La grande majorité des euthanasies concernent en effet des patients âgés de 40 à 79 ans et moins de 20% concernent des patients de plus de 80 ans alors que près de 50% des décès ont lieu dans cette tranche d'âge.

Quant à l'« invasion » par des patients venant de l'étranger dont le spectre a été agité, elle ne s'est pas produite : les exigences légales reprises dans la déclaration à adresser à la commission de contrôle impliquent que le médecin ait suivi le patient de manière continue pendant un temps suffisamment long, ce qui, en pratique, nécessite que celui-ci réside et soit soigné en Belgique.

DES CONTROVERSES SUBSISTENT

Le contexte idéologique propre à une société comme la nôtre où coexistent plusieurs conceptions éthiques entraîne très naturellement des obstacles d'ordre religieux ou philosophique à la pratique de l'euthanasie. Des entraves, plus ou moins ouvertement avouées, sont mises par les dirigeants de certaines institutions de soins, à la pratique de l'euthanasie dans leurs murs. Il n'est donc pas étonnant que, comme l'attestent de nombreux témoignages, des demandes émanant de patients se trouvant dans la situation sans issue prévue par la loi restent sans réponse. Par contre, il n'est pas sans intérêt de relever qu'après de longues hésitations, le Conseil national de l'Ordre des médecins a supprimé l'article du code de déontologie qui interdisait au médecin de « *mettre fin à la vie d'un patient, même à sa demande, ou de l'aider à se suicider* ».

Faute d'espérer pouvoir abolir la loi, certains nostalgiques du respect absolu de la « mort naturelle » rêvent d'imposer des conditions d'application et des contraintes supplémentaires. En sens opposé, la question des mineurs d'âge reste non résolue, la portée de la déclaration anticipée qui ne s'applique actuellement qu'aux états d'inconscience reste très limitée et, enfin, les limites médicales fixées par la loi sont, pour certains, trop étroites.

Les débats sur tous ces sujets restent vifs mais il est peu probable que des modifications significatives soient apportées à la loi actuelle dans un avenir proche.

POUR CONCLURE

Dans les limites qu'elle s'est fixées, la dépénalisation de l'euthanasie donne aux patients incurables en situation de dégradation irrémédiable de leur qualité de vie, la possibilité légale de solliciter un décès calme et rapide au moment souhaité et aux médecins la possibilité légale d'accéder à cet ultime souhait. En opposition à l'éthique religieuse de soumission à la « loi naturelle », elle fonde, face à la mort, une éthique laïque de liberté, de responsabilité et de solidarité. Isolées au sein d'une Europe traversée par des courants intégristes de plus en plus virulents, les législations hollandaise et belge restent cependant fragiles. À nous de les défendre.

Quelques références bibliographiques

Drug use in assisted suicide and euthanasia - Battin M.P. et Lipman A.G. éd. - Pharmaceutical Products Press – The Haworth Press – New York-London 1996

Palliative treatments of last resort Quill T. E. - Ann Intern Med, 2000, 132 : 488-93

End-of-Life decision-making in six European Countries : descriptive study - van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al - Lancet, 2003 ; 361 : 335-45

Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001 - Onwuteaka-Philipsen BD and al. - Lancet, 2003, 362 : 935-9

Rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie www.health.fgov.be/euthanasie/fr

SPECIAL ARTICLE

End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act

Agnes van der Heide, M.D., Ph.D., Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Ph.D., Mette L. Rurup, Ph.D., Hilde M. Buiting, M.Sc., Johannes J.M. van Delden, M.D., Ph.D., Johanna E. Hanssen-de Wolf, M.Sc., Anke G.J.M. Janssen, M.A., H. Roeline W. Pasman, Ph.D., Judith A.C. Rietjens, Ph.D., Cornelis J.M. Prins, M.Sc., Ingeborg M. Deerenberg, M.Sc., Joseph K.M. Gevers, Ph.D., Paul J. van der Maas, M.D., Ph.D., and Gerrit van der Wal, M.D., Ph.D.

ABSTRACT

BACKGROUND

In 2002, an act regulating the ending of life by a physician at the request of a patient with unbearable suffering came into effect in the Netherlands. In 2005, we performed a follow-up study of euthanasia, physician-assisted suicide, and other end-of-life practices.

METHODS

We mailed questionnaires to physicians attending 6860 deaths that were identified from death certificates. The response rate was 77.8%.

RESULTS

In 2005, of all deaths in the Netherlands, 1.7% were the result of euthanasia and 0.1% were the result of physician-assisted suicide. These percentages were significantly lower than those in 2001, when 2.6% of all deaths resulted from euthanasia and 0.2% from assisted suicide. Of all deaths, 0.4% were the result of the ending of life without an explicit request by the patient. Continuous deep sedation was used in conjunction with possible hastening of death in 7.1% of all deaths in 2005, significantly increased from 5.6% in 2001. In 73.9% of all cases of euthanasia or assisted suicide in 2005, life was ended with the use of neuromuscular relaxants or barbiturates; opioids were used in 16.2% of cases. In 2005, 80.2% of all cases of euthanasia or assisted suicide were reported. Physicians were most likely to report their end-of-life practices if they considered them to be an act of euthanasia or assisted suicide, which was rarely true when opioids were used.

CONCLUSIONS

The Dutch Euthanasia Act was followed by a modest decrease in the rates of euthanasia and physician-assisted suicide. The decrease may have resulted from the increased application of other end-of-life care interventions, such as palliative sedation.

From Erasmus Medical Center, Rotterdam (A.H., H.M.B., J.A.C.R., P.J.M.); Vrije Universiteit Medical Center, Amsterdam (B.D.O.-P., M.L.R., J.E.H.-W., H.R.W.P., G.W.); University Medical Center, Utrecht (J.J.M.D.); Academic Medical Center, Amsterdam (A.G.J.M.J., J.K.M.G.); and Statistics Netherlands, Voorburg (C.J.M.P., I.M.D.) — all in the Netherlands. Address reprint requests to Dr. van der Heide at the Department of Public Health, Erasmus Medical Center, P.O. Box 2040, 3000 CA Rotterdam, the Netherlands, or at a.vanderheide@erasmusmc.nl.

N Engl J Med 2007;356:1957-65.

Copyright © 2007 Massachusetts Medical Society.

Testament de vie ou directives anticipées

De _____ Date de naissance: _____
Prénom et nom (en majuscules) aaaa-mm-jj

Directives qui indiquent mes volontés en matière de soins médicaux advenant une diminution de mes facultés mentales ou physiques au point de me rendre inapte à prendre une décision éclairée sur les soins à recevoir.

Voici les circonstances dans lesquelles s'appliquent mes directives :

- Si deux médecins me déclarent en phase terminale d'une maladie et que je suis incapable d'exprimer mes volontés;
- Que je sois ou non en phase terminale, si deux médecins versés dans le domaine déclarent qu'une maladie irréversible ou des dommages à mon cerveau (exemple : coma suite à un accident vasculaire grave ou un traumatisme crânien grave) ou une dégénérescence avancée me rendent de façon permanente incapable de reconnaître qui que ce soit ou de communiquer de quelque façon que ce soit;
- Si mes fonctions cérébrales se sont arrêtées et si je suis dans un état végétatif irréversible, inconscient(e) de façon permanente selon deux médecins même si je suis vivant(e) devant la loi, et ce indépendamment de la durée de vie anticipée;

Dans l'une ou l'autre des circonstances ci-dessus, je désire que mon mandataire soit invité à voir à l'exécution de mes volontés ci-dessous exprimées :

- Qu'on n'entreprenne, ni ne poursuive les actes de prévention, d'investigation et de soins ayant pour but la prolongation artificielle de ma vie;
- Que l'on soulage efficacement mes souffrances, même si cela a pour effet secondaire d'abrégé ma vie;
- Que l'on me procure une mort paisible et sans souffrance s'il n'existe aucun espoir de retour à une vie consciente pourvu que la loi l'autorise.

Signature _____ le _____
Auteur du testament Fait en la ville de Date (aaaa-mm-jj)

Témoin 1 _____ Témoin 2 _____
Prénom et nom (en majuscules) Prénom et nom (en majuscules)

Signature _____ Signature _____
Témoin 1 Témoin 2

EN FOI DE QUOI, nous signons en présence les uns des autres.