

**Le texte de l'audition du docteur Jana Havrankova devant la
Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée
nationale du Québec le 18 février 2010, à 15 h**

Mesdames et Messieurs,

Je vous remercie de bien vouloir écouter ce que j'ai à dire concernant le droit de mourir dans la dignité. Le droit à la vie digne est inscrit dans nos chartes des droits et libertés. La mort, qui, après tout, fait partie de la vie, ne bénéficie pas explicitement du droit à la dignité. Durant notre vie, nous jouissons de beaucoup de libertés, garanties par les chartes. À la fin de notre vie, par contre, la liberté de choix de la façon dont nous voulons mourir se trouve restreinte.

J'estime que toute personne majeure, lucide et informée, atteinte d'une maladie incurable, devrait pouvoir choisir de mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns. Le médecin, dont le rôle est de « guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours », selon un aphorisme célèbre, ne peut pas abandonner le patient au seuil de la mort.

Je suis médecin endocrinologue en pratique depuis 30 ans. J'ai travaillé à l'hôpital Saint-Luc du CHUM et j'ai enseigné à l'Université de Montréal pendant 25 ans. Depuis quatre ans, je pratique en bureau à Saint-Lambert, sur la Rive-Sud de Montréal.

Comme endocrinologue, je ne soigne pas souvent les patients en phase terminale de leur maladie. Par conséquent, je ne prétends pas être une experte en soins de fin de vie. Tout de même, j'ai vu plusieurs malades mourir, certains péniblement.

Je me souviens d'un patient de 75 ans souffrant d'un cancer de la thyroïde métastatique qui m'avait dit un jour : « J'aimerais que cela cesse ». J'ai présumé,

ou fait semblant de présumer, qu'il parlait des examens et des traitements futurs. Je l'ai rassuré en disant que nous n'allions pas faire d'autres examens ni traitements. Il a rétorqué : « Vous ne comprenez pas, docteur. Je veux mourir ». Il ne m'a pas demandé de l'aider à mourir : il savait, comme tout le monde le sait, que l'aide au suicide et l'euthanasie sont illégales. Ainsi, l'aide au suicide est passible de 14 ans de pénitencier, alors que l'euthanasie est assimilée au meurtre prémédité. J'ai alors promis à mon patient que j'allais faire tout ce que je pouvais pour que ses douleurs soient soulagées et qu'il meure de manière confortable. Il est décédé trois semaines plus tard, sans souffrance, soulagé et endormi par des narcotiques. Toutefois, ces trois semaines de survie étaient manifestement de trop pour lui. Il avait dit adieu à ses proches, ses affaires étaient en ordre. Il ne faisait qu'attendre la mort.

Cette expérience, entre autres, m'a fait songer à la façon souhaitable, la plus douce possible, de mourir pour mes patients, mes proches et moi-même. Après tout, mourir, c'est notre sort à nous tous. Donc, après m'être documentée et après avoir réfléchi, j'ai conclu que l'aide active à mourir devrait être permise et encadrée par une législation. Par l'aide active à mourir, j'entends l'euthanasie sur demande du patient, ainsi que le suicide médicalement assisté réclamé par un malade atteint d'une maladie incurable. Bien entendu, ce malade a reçu au préalable l'information claire et complète sur toutes les autres possibilités de soulagement et de soutien, autant physique que psychologique.

Ces réflexions m'ont amenée à publier des textes d'opinion au sujet de la mort digne dans le journal *La Presse*, dans *le Devoir* et dans *l'Actualité médicale*. Je suis devenue membre du comité médical consultatif de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, fondée en 2007. Cette association s'est donné pour mission d'œuvrer pour qu'il soit permis à une personne atteinte d'une maladie en phase terminale ou vivant des douleurs ou des souffrances insupportables de demander et de recevoir une aide médicale active nécessaire à

une fin de vie paisible et sans souffrance. Je souscris entièrement à cette mission. À mon sens, le droit de mourir selon ses propres valeurs se base sur plusieurs principes médicaux et éthiques et, plus largement, humanistes. Quels sont ces principes? J'en élaboré dix.

1. Le respect de l'autonomie de la personne

L'autonomie du patient constitue un des principes fondamentaux de l'éthique médicale. Nul ne peut imposer des examens ou des traitements à un malade sans son consentement. Toute personne jugée compétente pour consentir aux soins peut refuser tout examen et tout traitement, même s'il met sa survie en danger. Quel principe moral permet alors d'imposer la vie aux patients qui n'en peuvent plus? Hubert Reeves a dit : « Il devrait exister un droit fondamental à mourir ». Par respect de l'autonomie, tout adulte atteint d'une maladie incurable, informé des autres possibilités de soutien et de soulagement, devrait avoir droit de recevoir de l'aide pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns. Bien entendu, cette demande d'aide à mourir doit être répétitive et le malade ne doit pas souffrir de dépression importante. Dans ces conditions, la décision revient au premier intéressé : le malade. L'autonomie du mourant ne peut s'exercer que s'il est informé de manière claire et complète sur son état et sur les modalités de soulagement. Le soutien de l'équipe traitante bien formée et compatissante, capable de présenter des alternatives, incluant les soins palliatifs, s'avère crucial. Le soutien des proches bien renseignés est également souhaitable. Le respect de l'autonomie ne signifie pas l'abandon du malade.

2. Le droit de mourir avec sa propre dignité

De nombreuses personnes vivent dignement et courageusement avec des handicaps majeurs, comme une tétraplégie. D'autres considéreront que divers degrés de dépendance entraînant l'impossibilité de jouir de la vie telle qu'ils l'envisagent constituent une indignité. Le concept de dignité, bien qu'universel à

certain égard, devient alors très personnel. Le philosophe André Comte-Sponville a dit : « Nulle grille d'évaluation objective ne saurait juger ce que nous pouvons ou non supporter ». Cela ne signifie pas que l'équipe traitante et les proches ne doivent pas discuter avec le malade, lui faire voir les beautés de la vie qui demeurent, lui exprimer leur total soutien, quoi que le malade décide. Cependant, l'appréciation ultime de la qualité de l'existence devrait revenir au malade.

3. Une véritable compassion.

Certains opposants à l'euthanasie sur demande et au suicide assisté craignent que les malades se considérant comme un fardeau pour leur entourage demandent de l'aide à mourir. C'est certainement une préoccupation valable, mais le défi n'est pas insurmontable. Une équipe bien outillée, incluant, par exemple, un psychologue ou un travailleur social, pourrait discerner les conflits d'intérêts potentiels et les pressions indues. Par ailleurs, il ne faut pas empêcher des gens d'exercer leur libre arbitre sous prétexte que certaines personnes malveillantes pourraient profiter de la situation. Les demandes de l'aide à mourir émanent du malade. Les proches peuvent avoir des points de vue très variés, ce qui est attendu. La compassion envers le mourant devrait alors s'exprimer ainsi : nous sommes tous là pour vous et nous tous, la famille, l'équipe traitante, les amis, ferons tout ce qui est possible pour vous soulager afin que vous puissiez bénéficier de tous les instants de la vie qui vous reste. Nous sommes là aussi pour vous accompagner au cours de votre voyage ultime si malgré notre amour, notre soutien et nos soins, vous décidez de partir. Forcer à vivre un agonisant n'est pas de la compassion, mais de la cruauté.

D'autres opposants à l'aide à mourir disent que la majorité des personnes qui réclament la mort appellent au secours, mais ne désirent pas mourir. Encore une fois, il faut être à l'écoute du malade, savoir déceler des signes de détresse.

Toutefois, il convient de reconnaître que même les personnes les mieux entourées peuvent vouloir mourir.

4. Le continuum des soins

Les critiques du droit au suicide assisté et à l'euthanasie craignent qu'en ouvrant la porte de l'aide à mourir, surtout dans le contexte des finances publiques précaires, les gouvernements décident de restreindre les investissements dans les soins palliatifs. Ces soins méritent l'encouragement, la gratitude et le soutien dans leur développement. Ils doivent être développés pour cette immense majorité de personnes qui désirent mourir de façon naturelle. Les soins palliatifs ont fait beaucoup de progrès dans les dernières années en particulier pour le soulagement de la douleur chez les patients cancéreux. Cependant, ces soins ne répondent pas à tous les problèmes de fin de vie de manière satisfaisante. Parfois, la souffrance est si grande qu'on recourt à la sédation terminale, dont on sait que la seule finalité est la mort. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est également accepté en soins palliatifs. Si tel est le choix du malade, c'est une façon de mourir tout à fait honorable. Toutefois, le mourant devrait avoir l'option d'une mort plus rapide, s'il le désire. À mon sens, les soins palliatifs et l'aide active à mourir ne s'opposent pas, mais se complètent.

Par ailleurs, le traitement de la douleur n'est qu'un aspect d'une maladie incurable. Plus que la douleur, c'est la diminution des capacités de se mobiliser, de se vêtir, de prendre soin de soi-même, de voir son corps se détériorer sans perspective d'amélioration qui constituent une souffrance insoutenable pour certains. Cela est vrai notamment pour les maladies neurodégénératives, telles la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique et pour les maladies chroniques irréversibles, telles l'insuffisance pulmonaire et cardiaque. D'ailleurs, les cas les plus médiatisés des demandes de suicide assisté au Canada concernaient justement les maladies neurodégénératives. Ces maladies, ainsi que

les insuffisances pulmonaires ou cardiaques sévères, comportent un pronostic incertain en terme de durée de survie. C'est au patient informé sur sa situation et sur les possibilités de traitement et de soulagement de déterminer quand l'agonie a assez duré.

Récemment, le Collège des médecins du Québec a pris une position qui est en accord avec ce principe de continuum de soins. Il plaide pour des soins appropriés en fin de vie, qui, à certaines conditions, pourraient inclure l'euthanasie.

5. Les devoirs du médecin

Le code de déontologie du Collège des médecins stipule que « le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne humaine ». Si le malade incurable juge que sa vie est indigne, comment le médecin peut-il lui refuser cette ultime liberté qu'est le suicide assisté ou l'euthanasie?

Certains opposants affirment que si le médecin consent à aider à mourir les malades incurables, les gens cesseront de faire confiance à ce médecin. Toutefois, les sondages révèlent qu'environ deux tiers des Québécois souhaiteraient qu'on les aide à mourir, le cas échéant. Donc, au contraire, j'estime qu'un médecin qui se soucie du bien-être de ses patients, quoi qu'il advienne, qui privilégie les valeurs du patient au-delà des siennes propres, serait digne de confiance.

6. Le droit d'une minorité

Certains opposants avancent que l'aide à mourir ne concerne qu'une toute petite minorité des mourants. C'est vrai. Seulement une infime minorité des malades en phase terminale se prévalent du droit au suicide assisté et à l'euthanasie, tel qu'en témoignent les statistiques des pays et des États où cette pratique est légalisée. Par exemple, en Oregon, en 2006, le suicide assisté comptait pour

0,15 % des décès. Aux Pays-Bas, en 2007, 1,7 % des morts relevaient de l'euthanasie. Mais quel principe moral ou légal permet ignorer le droit de cette minorité dans une société libre et démocratique?

7. Un chemin balisé

Certains font valoir que l'euthanasie est déjà pratiquée et que sa légalisation ajouterait des obstacles bureaucratiques à une pratique existante. On présume alors que l'euthanasie, telle qu'appliquée actuellement, est sans reproches et que procéder en catimini est préférable à une pratique à visage découvert. Je suis totalement en désaccord avec cette opinion. La situation actuelle des mourants n'est pas immunisée contre les dérives. L'absence du cadre législatif conduit vers une pente glissante non balisée.

Une préoccupation connexe concerne la crainte de l'euthanasie non volontaire. Les opposants disent que si le suicide assisté et l'euthanasie étaient légalisés, les gens qui n'ont pas demandé à être euthanasiés le seraient. Pour cette raison, la pratique de l'aide à mourir est très encadrée : la demande répétitive du patient, une consultation auprès d'un autre médecin et auprès d'autres intervenants, tels un psychologue ou un travailleur social.

8. Éviter l'hypocrisie

La sédation terminale, utilisée pour le soulagement de la douleur par ailleurs incontrôlable jusqu'à ce que la personne décède de « causes naturelles » est jugée moralement acceptable. La cessation de l'hydratation et de l'alimentation est également acceptée en soins de fin de vie. Tous savent que la seule issue est la mort. On prolonge l'agonie. Ce sont des formes d'euthanasie qui n'osent pas dire leur nom.

9. Résister aux dogmes religieux appliqués à tous

Une personne croyante peut remettre entre les mains de Dieu sa vie et sa mort. Toute personne croyante ou non croyante peut considérer que toute vie est préférable à la mort. Cela est tout à fait respectable. Par contre, nul n'a le droit d'imposer cette vision aux autres. « La religion des uns ne doit pas devenir la loi des autres », dit Francine Lalonde, députée du Bloc québécois. Comme vous savez, elle a présenté aux Communes le projet de loi privé C-384 sur le suicide assisté et l'euthanasie.

10. Lutter contre la dévalorisation de la loi

L'aide au suicide est passible de 14 ans de pénitencier. Personne n'a reçu une sentence aussi sévère. Par exemple, madame Houle, qui a aidé au suicide de son fils, atteint de sclérose en plaques, a été condamnée à trois ans de probation. À quoi bon avoir une loi qui n'est pas respectée par les juges?

En conclusion, le respect de l'autonomie du malade, la compréhension du concept de la dignité de chacun, la compassion envers la personne mourante et le refus de l'hypocrisie justifient le combat pour la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour les patients souffrant de maladie incurable qui en font la demande. Ces pratiques devraient s'inscrire dans les soins appropriés de fin de vie, de manière clairement définie au plan médical et juridique.

Je vous remercie, Mesdames et Messieurs, de votre attention.

Jana Havrankova
Médecin endocrinologue
Clinique familiale Saint-Lambert
209, rue Woodstock
Saint-Lambert, Québec, J4P 1W7
janahavrankova@videotron.ca

