



**Mémoire présenté à la
Commission spéciale
formée par le
Gouvernement du Québec**

“MOURIR DANS LA DIGNITÉ”

Juillet 2010

**5999, Marseille
Montréal
H1N 1K6
www.afeas.qc.ca**

L'AFEAS : UNE ASSOCIATION D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE

Organisme sans but lucratif fondé en 1966, l'Afeas regroupe 12 000 Québécoises qui travaillent bénévolement au sein de 300 groupes locaux répartis en 12 régions. L'Afeas a pour mission de défendre les droits des femmes et de travailler à l'amélioration de leurs conditions de vie et de travail. C'est par l'éducation et l'action sociale concertée qu'elle concoure à la construction d'une société fondée sur les valeurs de paix, d'égalité, d'équité, de justice, de respect et de solidarité. L'Afeas fait partie d'organismes ou de regroupements québécois, canadiens et internationaux pour faire avancer ses dossiers. Par ailleurs, l'Afeas remplit sa mission grâce à l'engagement de ses membres dont voici les principales caractéristiques:

Âge		Milieu de vie		Occupation	
16 à 44 ans	8%	Rural	30%	Services, professions, autres	28%
45 à 64 ans	41%	Semi-urbain	35%	Travail au foyer	24%
65 ans et +	51%	Urbain	35%	Retraitées	48%

Dans ses multiples actions et prises de positions, l'Afeas vise l'autonomie des femmes sur les plans social, politique et économique afin qu'elles puissent participer de plein pied à la vie démocratique du Québec, et ce, à tous les paliers. Depuis sa fondation, l'Afeas travaille sur différents enjeux concernant les Québécoises et les Canadiennes, notamment:

- l'égalité entre les femmes et les hommes dans toutes les sphères de la société,
- la reconnaissance du travail non rémunéré, dit «invisible», des femmes au sein de la famille, comme mères et aidantes,
- la mise en place de mesures de conciliation famille-travail-études,
- l'accès à l'éducation,
- la mise en place de conditions de travail adéquates,
- l'accès aux métiers non traditionnels,

- l'accès à des services de santé de qualité dans tous les milieux,
- des mesures pour contrer la violence envers les filles et femmes de tous âges et dans tous les milieux,
- la mise en place de mesures pour assurer la sécurité financière des femmes, tout au long de leur vie et au moment de la retraite,
- l'accès aux instances démocratiques à tous les niveaux, etc.

Depuis 44 ans, l'Afeas agit au sein de la société québécoise et canadienne, et ce, sur tous les plans. Par sa présence et le réalisme de ses interventions, elle a acquis une crédibilité comme interlocutrice auprès des instances décisionnelles et des organismes du milieu.

ÉVOLUTION DES OPINIONS SUR LE DROIT DE MOURIR DIGNEMENT

Les progrès de la recherche en matière de santé et de soins, la disponibilité de nouveaux traitements et de médicaments de plus en plus puissants, particulièrement en fin de vie, offrent aux malades de nombreuses alternatives. Ces changements soulèvent d'importantes questions de droit et d'éthique, que ce soit en terme d'acharnement thérapeutique, de refus de traitements ou de choix de fin de vie. Les Québécoises et les Québécois en débattent depuis plusieurs années et on note une nette évolution des opinions. En plus d'être interpellés régulièrement par des cas concrets largement médiatisés, plusieurs d'entre nous vivent des expériences plus ou moins difficiles en accompagnant nos proches en fin de vie.

Le Dr Marcel Mélançon, professeur associé au département des sciences humaines de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et membre fondateur du comité régional de bioéthique du Saguenay-Lac-St-Jean, dans son livre *Mourir dans la dignité*, paru en 2008, constate, à partir de sondages, que la majorité des citoyennes et des citoyens du Canada sont favorables à l'euthanasie.¹

D'autre part, en 2007, dans le cadre d'une vaste enquête canadienne dirigée par le Dr Keith Wilson, professeur de médecine à l'Université d'Ottawa et scientifique adjoint à l'Institut de recherche d'Ottawa, 379 patientes et patients en soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Québec participaient à des entrevues. Parmi ces personnes aux portes de la mort, 40% ont dit envisager de demander un suicide médicalement assisté si leur situation se détériorait et 63% croyaient que le Canada devrait légaliser le suicide médicalement assisté.²

¹ Dr Marcel J. Mélançon, *Mourir dans la dignité*, Presses de l'université Laval, février 2008.

² *L'Actualité médicale*, 20 mai 2009, p. 14.

Au Canada, le débat sur la légalisation du droit de mourir dignement dure depuis plus de 15 ans. À quatre reprises, en 1994, 2005, 2008 et 2009, des projets de loi ont été déposés au Parlement canadien. Toutefois, aucun ne s'est jamais rendu plus loin qu'en première lecture. En 2005 et en 2008, le déclenchement des élections fédérales faisait mourir ces projets au feuillet de la Chambre.

En 2006-2007, au moment où des cas se retrouvaient devant les tribunaux, l'Afeas conviait ses membres et la population à participer à des *Activités femmes d'ici* sous le thème "*suicide assisté: choisir pour soi*". La question à débattre était la suivante: "*Quand la médecine ne peut plus rien faire pour nous, devrions-nous avoir le droit de mourir comme on l'entend, selon notre volonté, au moment voulu et en recevant l'aide du monde médical?*".

Cette réflexion et ces discussions ont conduit les membres de l'Afeas à prendre position. Dans un premier temps, en 2007, elles réclament que toute personne en fin de vie ait accès à des soins palliatifs de qualité. Puis, en 2008, elles demandent à la Chambre des communes du Canada d'étudier le Projet de loi privé C-562 visant à décriminaliser l'aide à mourir. Plus récemment, en 2009, les membres Afeas réclament une assistance médicale adéquate pour toute personne en phase terminale qui décide de mettre fin à ses souffrances.

Les médecins admettent, eux aussi, que les règles doivent être examinées, clarifiées et changées pour refléter cette nouvelle réalité. Le Dr Louis Godin, président de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) affirme que « *Ce débat de société est devenu incontournable. Il est temps que ce sujet tabou ne le soit plus, justement. Cette question concerne les médecins, il est vrai, mais également l'ensemble de la société* ». De son côté, le Dr Yves Lamontagne, président du Collège des médecins affirmait dans un communiqué 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... L'euthanasie dans des situations exceptionnelles pourrait être considérée par le patient et son médecin comme une étape ultime et nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins appropriés et de qualité».

L LE DROIT ACTUEL: L'EUTHANASIE ET LE REFUS DE TRAITEMENTS

L'euthanasie est l'acte de mettre fin, en toute connaissance de cause et volontairement, à la vie d'une autre personne, par compassion, pour abrégé ses souffrances. Par exemple, à la demande de son patient, le médecin lui injecte une substance qui cause sa mort. Avec l'euthanasie, c'est une autre personne qui doit exécuter l'acte qui entraîne la mort du malade. **L'euthanasie est un acte illégal, en vertu du Code criminel canadien.** En vertu de ce Code, *“Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de 14 ans quiconque, selon le cas: a) conseille à une personne de se donner la mort; b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non”*.³

D'autre part, une personne doit donner un consentement libre et éclairé aux soins qu'elle doit recevoir. Elle ne peut pas être soumise à des soins sans son accord, que ce soit pour des examens, des prélèvements, des traitements ou toute autre intervention. Une personne peut donc refuser des soins. Elle peut même décider de faire cesser ses traitements, comme débrancher un respirateur ou arrêter une chimiothérapie, même si sa survie est en jeu et que la mort peut s'ensuivre peu de temps après. Dans un tel cas, on ne peut pas parler d'euthanasie, ni d'aide au suicide. Le fait, pour un malade, de refuser des soins ou de vouloir arrêter des traitements en cours est permis par la loi. **L'arrêt ou le refus de traitements est un acte légal, en vertu du Code civil du Québec.**

³ Code criminel du Canada, L.R., 1985, ch C-46, art. 241.

Dans l'esprit de bien des gens, la frontière est encore floue entre l'euthanasie, le suicide assisté et les soins que l'on peut ou non donner (ou arrêter de donner) à un patient. Même chez les médecins et les infirmières qui travaillent auprès des mourants, ces notions ne sont pas toujours claires. Dans le doute, certains ne veulent pas aller à l'encontre de leurs propres valeurs. Ou risquer de poser un acte « irréparable » ou criminel.

Certains médecins craignent les poursuites, s'ils posent un geste mal interprété auprès d'un patient. Résultat: les pratiques du monde médical ne sont pas les mêmes partout. D'un hôpital à l'autre, d'une équipe soignante à l'autre, on ne « traitera » pas la mort de la même façon. En fait, au Québec, quand la mort approche, on intervient même plus qu'ailleurs : « *Au Québec, plus la mort est proche, plus on recourt à des tests [...], à des traitements médicaux et chirurgicaux, et même à des interventions majeures. [...] il convient de s'interroger sur nos façons de faire avec les usagers en fin de vie.* »⁴

Bien sûr, les derniers moments ne sont pas toujours aussi pénibles. Des normes guident la pratique médicale. Les progrès de la médecine aident à soulager le mal. Mais, malgré toute la bonne volonté du monde, il arrive encore que des expériences malheureuses se produisent. Donc, pour éviter qu'une agonie prolongée ne prive certaines personnes de leur dignité et du contrôle de leur vie, des voix s'élèvent pour réclamer, en dernier recours, le droit de mourir dignement. Autrement dit, le droit de mourir à l'heure de son choix, en étant aidé dans cette ultime étape.

⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2004, p. 13.

SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

L'Organisation mondiale de la Santé définit comme suit les soins palliatifs: « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs :*

- *procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;*
- *soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;*
- *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;*
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;*
- *proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;*
- *proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;*
- *utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;*
- *peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;*
- *sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

En juin 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Cette politique visait 4 grands objectifs:

- 1) équité dans l'accès aux services partout au Québec;
- 2) continuité de services entre les différents sites de prestation;
- 3) qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires;
- 4) sensibilisation des intervenantes et des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Bien que toutes les régions du Québec semblent offrir des services de soins palliatifs, tout indique cependant que l'organisation de ce type de services accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées. Il semble communément admis que les personnes malades aient accès tardivement à une approche palliative. D'une part, certaines équipes médicales administrent des traitements curatifs qui prolongent la vie d'une façon indue et, d'autre part, les personnes malades ne sont pas toutes orientées vers des lieux adaptés à leurs besoins particuliers pour la phase palliative. Les modes actuels de prise en charge de la clientèle ayant besoin de soins palliatifs soulèvent des problèmes d'accessibilité, d'équité et de continuité des services. Plusieurs personnes, faute d'un contrôle adéquat de leurs symptômes et de leur douleur, meurent encore aujourd'hui dans des souffrances injustifiées. Les soins palliatifs doivent progressivement devenir disponibles à compter du moment où la guérison devient improbable, sinon irréaliste. D'ailleurs, l'Afeas réclamait en 2007 que *“le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec investisse davantage de ressources humaines, matérielles et financières dans les soins palliatifs”*.

Afin d'améliorer la qualité de vie des patientes, des patients et de leur famille, il faut prévenir et soulager leurs souffrances. Les soins palliatifs doivent donc continuer à être développés pour desservir adéquatement toutes les régions du Québec et répondre jusqu'au bout aux besoins des personnes qui ne souhaitent pas être aidées à mettre fin à leurs jours, comme à celles qui le souhaiteront, à leur heure.

DROIT DE CHOISIR

Les membres de l'Afeas croient que les soins palliatifs, aussi efficaces soient-ils, ne doivent en aucun cas priver une personne de pouvoir décider d'abréger ses souffrances, autant physiques que psychologiques. *“Si la mort fait partie intégrante de la vie, alors la mort comme étape de la vie a droit à la protection constitutionnelle prévue par l'article 7 du code civil. Il s'ensuit que le droit de mourir avec dignité devrait être aussi bien protégé que n'importe quel autre aspect du droit à la vie”*. Ainsi s'exprimait, en 1993, le juge dissident Peter Cory, lors du refus fait à Sue Rodriguez de faire "casser" par la Cour Suprême du Canada, l'interdiction légale à être aidée par un médecin pour mourir dignement.

Dans un mémoire présenté au Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, le Conseil unitarien du Canada s'exprimait en 1995, dans les termes suivants : *“Il est injuste de contraindre quelqu'un à vivre contre son gré. Une loi qui n'autorise pas une telle personne à demander de l'aide manque de compassion (...) la loi doit être changée de manière à traiter avec compassion les désirs clairement énoncés des personnes qui estiment que leur maladie incurable sape leur dignité et la valeur de leur vie”*.⁵

Le droit de choisir sa destinée jusqu'à son terme, en accord avec ses valeurs et ses croyances, est une question de liberté, d'autonomie et d'égalité. Il s'agit ici de bien commun et de respect des droits individuels. Ce n'est pas une question de religion. La religion des uns ne doit pas devenir la loi des autres. La vie est sacrée, mais assister un être humain à mettre fin à ses jours à sa demande, peut aussi devenir un acte sacré de compassion, si on s'assure que la personne n'est pas en détresse psychologique, qu'elle a reçu le support médical et affectif et l'aide spirituelle reliée à ses croyances. Il est injuste de contraindre quelqu'un à vivre contre son gré. La légalisation du droit de mourir dans la dignité donnerait à toute personne le choix de mourir quand sa qualité de vie serait

⁵ Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort*, rapport final, 1995, ch. V11.

devenue nulle, de mourir quand ses souffrances seraient devenues intolérables, de vivre sa mort dans des conditions dignes et respectueuses.

L'idée n'est pas de généraliser l'euthanasie, mais de la permettre exceptionnellement au petit nombre de Canadiennes et de Canadiens qui auront besoin, le moment venu, d'aide médicale pour mettre fin à leurs jours. En Belgique et aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légale, 10% des gens font un testament de vie, mais seulement 1.5 % à 1.7% se font aider à mourir, le moment venu.

Le système actuel condamne les malades au risque des pires abus, à des suicides ratés en secret, à des morts qui arrivent trop tôt de peur de ne plus être physiquement capable d'y pourvoir soi-même si on attend trop tard. Si le droit de mourir dignement et d'y être aidé était reconnu légalement, il serait en même temps sujet à une pratique contrôlée et fermerait la porte aux abus, à la discrimination et au secret.

À l'occasion de son congrès annuel tenu les 21-22-23 août 2009 à Chicoutimi, l'Afeas a demandé au ministre de la Justice du Canada d'amender l'article 241-b du Code criminel canadien pour accorder exceptionnellement:

- **à une personne en perte d'autonomie** ou qui souffre d'une maladie incurable, invalidante ou qui éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective d'un soulagement, le droit de recevoir par un médecin, assisté d'une équipe soignante multidisciplinaire, l'aide nécessaire pour mettre fin à ses jours, si elle en a exprimé préalablement le désir de façon libre et éclairée.
- **à un médecin** le droit de mettre fin aux jours d'une personne qui en a préalablement exprimé le désir de façon libre et éclairée, si elle est en perte d'autonomie ou souffre d'une maladie incurable, invalidante ou qu'elle éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement.

C

CRITÈRES ET EXIGENCES

Les membres de l'Afeas ne se sont pas prononcées sur les critères et exigences pour avoir accès à l'euthanasie . Toutefois, elles ont manifesté une forme d'accord avec les critères formulés dans le projet de loi privé C-562 qui précisait que:

- **seul un médecin pourra procurer l'aide à mourir dignement.** Ce médecin devrait:
 - avoir reçu confirmation écrite du diagnostic d'un autre médecin ;
 - être assuré que la personne était lucide et non contrainte au moment de consigner ses demandes par écrit;
 - avoir informé la personne des conséquences de sa demande et des autres possibilités qui s'offrent à elle;
 - agir selon les modalités indiquées par la personne, modalités que celle-ci peut révoquer en tout temps.

- **la personne qui demande d'être aidée à mourir devrait:**
 - être âgée d'au moins 18 ans;
 - continuer, après avoir essayé ou expressément refusé les traitements appropriés et disponibles, à éprouver des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement, ou être en phase terminale;
 - avoir remis à un médecin, alors qu'elle était lucide, deux demandes écrites à 10 jours d'intervalle indiquant expressément son consentement libre et éclairé d'opter pour la mort.

P OUR CONCLURE

Au cours des prochains mois, la réflexion des membres de l'Afeas se poursuivra dans le but de préciser le cadre dans lequel une personne en perte d'autonomie ou souffrant d'une maladie incurable, invalidante ou éprouvant des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement, pourra exprimer clairement, sans équivoques, sa volonté de cesser son combat pour vivre et d'être aidée à mourir.

L'établissement du cadre dans lequel se prendront de telles décisions est primordial pour qu'aucune dérive ne soit possible. Il faut que les balises soient claires et précises pour que chaque individu puisse exprimer librement son propre choix, sans aucune contrainte et avec la parfaite connaissance des options qui s'offrent à lui. Il sera essentiel que tous les services de fin de vie (soins palliatifs et autres) soient disponibles et efficaces, et ce, partout au Québec pour que les malades aient un véritable choix et ne se sentent pas forcés d'aller vers une option "par défaut" faute de services adéquats ou suite à des pressions indues d'autres personnes.