

RÉSUMÉ DE MÉMOIRE

Déposé à la Commission de l'Assemblée nationale du Québec
sur la question de mourir dans la dignité

M. Ward O'Connor
Président, Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle),
15, rue Principale Nord
Montcerf-Lytton (Qc) J0W 1N0
Tél. : (819) 449-4540
Courriel : ward.oconnor@bell.net

Le 12 juillet 2010

PARTIE I - PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

En tant que président d'Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle), je dirige l'une des dix-sept cellules au Québec du mouvement Albatros, organisme voué à l'accompagnement bénévole de personnes en fin de vie. Nous offrons une présence d'écoute et de soutien pour les personnes ayant reçu un pronostic réservé (estimation de temps restant à vivre) ainsi qu'à leur famille, même après le décès. Je fais personnellement de l'accompagnement depuis de nombreuses années. Tous les bénévoles Albatros suivent une formation de 36 heures. Je suis responsable de cette formation pour deux cellules Albatros.

PARTIE II - RÉSUMÉ

Mon expérience et ma formation en accompagnement de personnes en fin de vie me permettent de témoigner que dans les cas où les gens demandent à mourir, il s'agit le plus souvent d'une demande d'aide, de présence, et non d'une demande de mise à mort comme tel. Je suis témoin de combien la compassion est puissante pour favoriser le mieux-être d'une personne jusqu'à sa mort naturelle. Mes liens dans le système de santé me permettent également de témoigner que c'est ce genre de compassion que les médecins veulent, pour la grande majorité, appliquer. Ils ne cherchent pas à être les maîtres de la vie et de la mort et ils acceptent leur condition humaine d'impuissance en regard de certains pouvoirs que certains voudraient leur imposer, comme celui de vie et de mort, extrêmement dangereux et lourds à porter pour de simples humains. Je me permets de conclure que notre application des recommandations de la sénatrice l'honorable Sharon Carstairs, publiées en juin 2010 (dont je joins copie en annexe), nous permettra de bâtir le monde humain que nous souhaitons.

MÉMOIRE

**Déposé à la Commission de l'Assemblée nationale du Québec
sur la question de mourir dans la dignité**

**M. Ward O'Connor
Président, Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle),
15, rue Principale Nord
Montcerf-Lytton (Qc) J0W 1N0
Tél. : (819) 449-4540
Courriel : ward.oconnor@bell.net**

Le 12 juillet 2010

PARTIE I - PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

En tant que président d'Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle), je dirige l'une des dix-sept cellules au Québec du mouvement Albatros, organisme voué à l'accompagnement bénévole de personnes en fin de vie. Nous offrons une présence d'écoute et de soutien pour les personnes ayant reçu un pronostic réservé (estimation de temps restant à vivre) ainsi qu'à leur famille, même après le décès. Je fais personnellement de l'accompagnement depuis de nombreuses années. Tous les bénévoles Albatros suivent une formation de 36 heures. Je suis responsable de cette formation pour deux cellules Albatros.

PARTIE II - RÉSUMÉ

Mon expérience et ma formation en accompagnement de personnes en fin de vie me permettent de témoigner que dans les cas où les gens demandent à mourir, il s'agit le plus souvent d'une demande d'aide, de présence, et non d'une demande de mise à mort comme tel. Je suis témoin de combien la compassion est puissante pour favoriser le mieux-être d'une personne jusqu'à sa mort naturelle. Mes liens dans le système de santé me permettent également de témoigner que c'est ce genre de compassion que les médecins veulent, pour la grande majorité, appliquer. Ils ne cherchent pas à être les maîtres de la vie et de la mort et ils acceptent leur condition humaine d'impuissance en regard de certains pouvoirs que certains voudraient leur imposer, comme celui de vie et de mort, extrêmement dangereux et lourds à porter pour de simples humains. Je me permets de conclure que notre application des recommandations de la sénatrice l'honorable Sharon Carstairs, publiées en juin 2010 (dont je joins copie en annexe), nous permettra de bâtir le monde humain que nous souhaitons.

PARTIE III - EXPOSÉ EN DÉTAIL

En tant que président d'Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle), je dirige l'une des dix-sept cellules au Québec du mouvement Albatros, organisme voué à l'accompagnement bénévole de personnes en fin de vie. Nous offrons une présence d'écoute et de soutien pour les personnes ayant reçu un pronostic réservé (estimation de temps restant à vivre) ainsi qu'à leur famille, même après le décès. Je fais personnellement de l'accompagnement depuis de nombreuses années. Tous les bénévoles Albatros suivent une formation de 36 heures. Je suis responsable de cette formation pour deux cellules Albatros.

Je veux vous assurer que la présence humaine fait toute la différence dans le parcours de fin-de-vie. Une écoute bienveillante, empreinte de compassion, est extrêmement puissante pour que la personne en fin-de-vie puisse vivre chacune des étapes du deuil de sa propre vie pour aboutir à une sérénité libératrice lui permettant de vivre pleinement tout ce qui lui reste à vivre. Cet état de sérénité peut même donner un regain de vie, et lorsque les gens parviennent à cet état, ils disent souvent ne jamais s'être sentis autant « vivants ». Les relations humaines deviennent plus vraies, plus intenses. La personne devient plus elle-même, plus épanouie que jamais, car la souffrance est comme un « corrosif » qui permet de « décaper » ce qui n'est pas l'essentiel.

Lorsque dans la compassion, on vibre avec une autre personne dans l'acceptation de l'impuissance, c'est comme si on devenait vainqueur de celle-ci. Tous les professionnels de la santé auraient intérêt à apprendre cette réelle compassion, laquelle ne sombre pas dans le désespoir avec la personne, mais conduit plutôt à l'acceptation de la condition humaine comme étant naturellement limitée et sujette, occasionnellement, à la souffrance.

La réelle compassion ne donne pas au médecin le pouvoir ni le droit de tenter de devenir « surhumain », d'enrayer de l'existence la souffrance liée à la condition humaine. Le devoir de compassion du médecin est d'assurer, avec tous les membres de l'équipe de soins palliatifs, le maximum de confort pour le malade sur tous les plans. Ensemble, ils veilleront au mieux-être physique, psychologique, émotionnel, intellectuel, social et spirituel de la personne (car les soins palliatifs sont multidisciplinaires et interdisciplinaires).

Toute personne ayant affronté les difficultés de la vie, avec leur lot de souffrance psychologique, vous le confirmera : c'est cette souffrance qui les a rendus plus forts, plus vrais, plus humains, plus compatissants, plus aimants et plus aimables. Voilà un grand message qu'il est urgent d'inculquer à notre société : nos gens se suicident plus que n'importe où au monde parce qu'ils n'ont pas le caractère voulu pour affronter les détresses inhérentes à la vie. C'est incontournable, il faut absolument, comme société, renverser la vapeur. Plus on attend, plus difficile ce sera.

Par ailleurs, les médecins eux-mêmes ne veulent pas du pouvoir/devoir de mise à mort qu'on cherche à leur imposer. Partout dans le monde, ils s'opposent à la tolérance ou à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, y compris dans les pays où ces phénomènes sont tolérés ou légalisés. Au Canada, l'**Association médicale canadienne** a affirmé son opposition à maintes reprises, y compris en 2007¹ et en 2009², comme l'a fait le **Sénat canadien**, à la suite d'études et d'audiences exhaustives à ce sujet, en 1995³ puis en 2000⁴.

L'**Association médicale du Québec** s'est également prononcée formellement en défaveur de ces phénomènes pas plus tard qu'en 2010⁵.

La **Fédération des médecins spécialistes du Québec** a publié, en novembre 2009, les résultats d'un sondage qu'elle a mené auprès de ses membres⁶ auquel seulement 23 % des membres ont accepté de répondre (plusieurs ont signalé que les questions du sondage étaient biaisées en faveur de l'acceptation de l'euthanasie et du suicide assisté) et 48 % de ces 23 % des membres ont affirmé croire que la sédation palliative constituait un acte d'euthanasie⁷, ce qui n'est pas le cas. Ainsi, tout appui à l'euthanasie ou au suicide assisté d'allégué de la part de cet organisme est de toute évidence non fiable.

Le **Collège des médecins du Québec**, pour sa part, est en faveur de la reconnaissance de la **sédation palliative** comme un « soins possiblement approprié de fin de vie ». Il ne s'agit ici aucunement une demande d'acceptation de l'euthanasie ni du suicide assisté mais bien d'une demande de reconnaissance réglementaire du devoir du médecin de traiter la douleur chez la personne mourante, même si ce traitement peut peut-être avoir pour conséquence de précipiter le moment de la mort déjà imminente chez une personne rendue aux derniers jours d'une maladie terminale⁸.

Toutefois, la demande du Collège des médecins peut s'apparenter à une demande de reconnaissance de l'euthanasie si le Collège demande de reconnaître comme acceptable la **sédation terminale**, laquelle consiste à provoquer la mort délibérément par une surdose de médicaments voulue comme fatale. Si telle est la demande du Collège, y accéder serait ouvrir une boîte de pandore qu'on ne saurait refermer, car il serait impossible, car discriminatoire, de restreindre la mort provoquée ainsi acceptée aux seuls cas exceptionnels auxquels réfère le Collège. Reconnaître l'euthanasie, c'est ouvrir inévitablement la voie à l'accès à l'euthanasie pour tous (qu'on souffre physiquement ou psychologiquement), puis au suicide assisté pour tous, et ce, en contexte médical ou pas.

Quand un décès sur trois au Québec résulte déjà de la mort provoquée qu'est le suicide ⁹, je considère que ce serait très grave de la part des responsables de la sécurité et de la santé publiques d'ouvrir la voie, par un décret de tolérance de l'euthanasie, même pour les cas les plus exceptionnels, à l'exacerbation qui en découlerait du suicide et de tous les problèmes de santé publique que celui-ci entraîne chez les survivants des personnes l'ayant commis (effet d'entraînement ; réactions négatives psychologiques et physiques) ^{10, 11}. La région de l'Outaouais, où je vis, a un des taux les plus élevés de suicide au Québec. Nous savons de quel fléau il s'agit et combien toutes les morbidités s'influencent entre elles. Nous vous supplions de ne pas aller dans cette direction.

Les médecins au **Royaume-Uni** se sont farouchement opposés, eux aussi, à l'acceptation ou à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté ¹², tout comme, entre autres, ceux du **Luxembourg** ¹³. Des mesures extraordinaires ont été adoptées dans ces juridictions pour contrecarrer leur volonté et leur *imposer* ce pouvoir/devoir de mise à mort de leurs patients, et ce par voie non démocratique (en passant outre aux lois adoptées par les représentants du peuple, c'est-à-dire en passant par la voie judiciaire ¹⁴, au Royaume-Uni, ou en dépouillant le Chef d'État de son droit de veto, au Luxembourg ¹⁵). Si les voies démocratiques sont déjà ainsi bafouées par les puissants lobbys de mort provoquée, cela augure mal pour tout respect éventuel de la part de ces puissances de « réglementations de sauvegarde » adoptées par voie législative ou judiciaire...

Un mot sur le concept de « dignité humaine ». Dans son livre *Le Principe d'Humanité*, Jean-Claude Guillebaud évoque le Code de Nuremberg élaboré à la suite du procès des Nazis (1946-1947) qui fixait des règles et des limites à toute expérimentation sur l'homme. « Ce code, écrit-il, reformulait explicitement un principe d'appartenance. Un principe imprescriptible. Tout homme, toute femme, tout enfant - même handicapé mental, même sans conscience, même sans langage, même agonisant - est membre à part entière de l'espèce humaine. Il est titulaire, en tant que tel, d'une dignité que rien ni personne ne saurait violenter. C'est ainsi que se trouva réévaluée à la hausse l'exigence de dignité humaine. Nous vivons encore avec cette exigence. Qui pourrait accepter qu'elle soit contestée ? ».

Pour terminer, je ne puis que célébrer les recommandations de Mme la sénatrice l'honorable Sharon Carstairs, dans son rapport intitulé *Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, tout juste publié, en juin 2010. Plusieurs de ces recommandations s'adressent aux gouvernements provinciaux et je crois qu'il est absolument indispensable que la Commission en prenne connaissance. Je les joins en annexe. Une fois ces recommandations appliquées, mes collègues et moi, du domaine des soins palliatifs affirmatifs de la vie, pourrons maximiser nos contributions au mieux-être de nos concitoyens en situation de précarité.

M. Ward O'Connor
Président, Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle)

NOTES

1 Association médicale canadienne. *L'euthanasie et l'aide au suicide (révision 2007)*. www.cma.ca/index.php?ci_id=53580&la_id=2.

2 Association médicale canadienne. Lettre aux députés fédéraux, novembre 2009.

3 Sénat canadien. *De la vie et de la mort – Rapport du comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide*, juin 1995, 93 p.

4 Sénat canadien. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, juin 2000.

5 Association médicale du Québec (AMQ). *Document de réflexion sur le droit de mourir dans la dignité*, 16 fév. 2010, 11 p. au http://www.amq.ca/fra/pdf/files/ME_euthanasie_2010_02_16_final.pdf

6 Sondage FMSQ : <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2009/10/13/001-FMSQ-sondage-euthanasie.shtml>

7 M. Marc Beauchamp, chirurgien orthopédiste, témoigne au <http://www.youtube.com/watch?v=hXYu50kYxwY&feature=related> ; aussi (biais du sondage FMSQ) : http://www.youtube.com/watch?v=vOC5VXkbvzc&feature=player_embedded

8 <http://www.ledevoir.com/societe/ethique-et-religion/275511/position-du-college-des-medecins-autoriser-l-euthanasie-dans-un-contexte-de-soins-de-fin-de-vie>

9 Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) : www.aqps.info/comprendre-suicide/documents-statistiques.html . Cliquer sur « La mortalité par suicide au Québec : tendances et données récentes – 1981 à 2007 ». Se rendre à la page 12 du rapport en question, réalisé en 2009 par l'Institut national de santé publique du Québec, et voir le **tableau 6**. Le tableau de droite montre que, de 2004 à 2006, **22,6 %** des décès chez les hommes de **15 à 19 ans** ont été causés par des **suicides** ; **33,4 %** chez les **20-34 ans** ; **19,8 %** chez les **35-49 ans**. Voir aussi la figure 7, sur cette même page, montrant les mêmes données mais pour les femmes. Dans le tableau de droite, soit pour les années 2004-2006, on voit que **22,2 %** des décès chez les femmes de **15 à 19 ans** ont été causés par des **suicides** ; **18,4 %** chez les **20-34 ans** ; **9,5 %** chez les **35-49 ans**.

Note : La statistique ci-dessus ne tient nullement compte des cas des personnes qui ont survécu à leur tentative de suicide. (Ces personnes témoignent souvent de la chance qu'elles ont eue d'être trouvées à temps. Dans la plupart des cas, elles parviennent ainsi à trouver l'aide et l'attention dont elles avaient besoin, elles peuvent trouver des solutions à leurs problèmes et elles vivent une vie heureuse et productive.) La statistique ne tient pas compte non plus des personnes dépressives qui ont eu des pensées suicidaires mais qui n'ont pas passé à l'acte comme tel. Ainsi, les données ci-dessus, bien que déjà fort préoccupantes, sont au fait sous-représentatives, à un degré indéterminé, de la réalité globale des tendances suicidaires au Québec.

10 Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE), l'Université du Québec à Montréal (2008). *Application des connaissances scientifiques en prévention du suicide*. <<http://www.criseapplication.uqam.ca/>> (consulté le 15 juin 2010) (voir le thème 7, « Suicides en grappe »)

11 Association québécoise de prévention du suicide : www.aqps.info/comprendre-suicide/documents-statistiques.html

12 <http://www.medicalnewstoday.com/articles/156066.php>

13 <http://assistedsuicide.org/blog/2008/02/20/luxembourg-euthanasia-law-close-to-passing/>

14 Le 25 février 2010, le « Director of Public Prosecutions » du Royaume-Uni publie des directives de non-poursuite du suicide assisté même si celui-ci demeure un crime : <http://www.guardian.co.uk/uk/2010/feb/25/dpp-releases-assisted-guidelines/print>.

15 Le Grand Duc Henri du Luxembourg dépouillé de son pouvoir de veto : http://www.google.com/hostednews/afp/article/ALeqM5i0yQDSE_oKIBOFwmvPlw1o347tw

**ANNEXE – RECOMMANDATIONS DE LA SÉNATRICE CARSTAIRS
PUBLIÉES EN JUIN 2010**

Voir http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/MonterlabarreReommandations_f.asp

Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada

L'honorable Sharon Carstairs, C.P., Sénatrice

Juin 2010

La création d'une société où tous ont accès à des services de soins palliatifs de qualité repose sur cinq éléments : une culture de soins, le renforcement des capacités, un soutien aux proches aidants, l'intégration des services et le leadership.

Pour concrétiser cette vision, tous doivent collaborer. Il revient aussi bien au gouvernement fédéral qu'aux gouvernements provinciaux et territoriaux de monter la barre. Cette responsabilité incombe également à la collectivité tout entière, qu'il s'agisse des organismes communautaires, des dispensateurs de soins ou des organismes professionnels. En particulier, l'Association canadienne de soins palliatifs peut jouer un rôle de coordination important.

Au gouvernement fédéral

1. Rétablir une stratégie nationale sur les soins palliatifs dans le cadre d'un partenariat entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et la collectivité. Grâce au leadership, au soutien financier et la coordination du gouvernement fédéral, cette stratégie :

- ouvrirait la voie à des normes minimales et uniformes de services de soins palliatifs offerts à l'échelle nationale;

- appuierait l'intégration dans le système de services de soins palliatifs complets;

- offrirait le leadership, la vision, les pratiques exemplaires, la coordination et l'attention nécessaires pour garantir la prestation de services de soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens.

2. Reconnaître et assumer son rôle de dispensateur direct de soins de santé envers les segments relevant de sa compétence – en particulier les Premières nations et les Inuits – et veiller à leur offrir les programmes et le financement nécessaires.

3. Créer une disposition d'exclusion au Régime de pensions du Canada pour les proches aidants, semblable à celle offerte aux parents qui restent à la maison pour s'occuper de leur nouveau-né.

4. Revoir les prestations de soignant offertes en vertu du programme d'assurance emploi, et y inclure :

- une campagne de promotion multiformat des prestations de soignant ciblant simultanément tous les groupes d'intervenants et le public;

- l'accélération et la simplification du processus de demande, et la prise en considération du stress et des réalités affectives des demandeurs;

- la prolongation à 26 semaines (au lieu de 6 semaines) de la période de prestations, pour tenir compte de la difficulté à établir un pronostic de décès, pour favoriser la réflexion et laisser le

processus se dérouler sans précipitation, et pour permettre aux proches aidants d'allonger leur congé rémunéré après le décès de l'être cher afin qu'ils puissent vivre leur deuil;

- l'augmentation de l'aide financière aux proches aidants afin qu'elle reflète davantage les coûts réels que représente leur absence du travail pour donner des soins de fin de vie;

- la modification du critère d'admissibilité, pour qu'il ne s'agisse plus du « risque de mourir » mais plutôt d'un « urgent besoin de soins en raison d'une maladie potentiellement mortelle ».

5. Créer une prestation pour les proches aidants semblable à la prestation fiscale pour enfants, pour couvrir des dépenses notamment pour les soins infirmiers, l'aide comptable et le transport.

6. Établir une stratégie nationale pour les proches aidants qui : assure la santé et le bien-être des proches aidants grâce aux soins de répit; reconnaît l'importance des services aux endeuillés; allège le fardeau financier; informe et sensibilise les proches aidants; prévoit des services de soins à domicile adéquats; garantit des modalités de travail flexibles et soutient la recherche sur la prestation des soins.

7. Mettre sur pied un fonds de transition destiné aux soins de santé et aux services sociaux pour aider les provinces et les territoires à continuer de remanier leur système de santé de façon à ce qu'il réponde aux besoins de la population vieillissante et à l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques. Le fonds aiderait également les collectivités à faire la transition vers d'autres milieux de soins, tels que les centres de soins palliatifs et les services de soins à domicile.

8. Créer un fonds canadien de renforcement des capacités des soins palliatifs doté d'au moins 20 millions de dollars par année pendant 5 ans, afin d'entamer un processus de consultation prioritaire auprès des dispensateurs de soins et du public et d'amorcer des activités de renforcement des capacités. Le processus comprendrait notamment :

- la planification des ressources humaines de la santé pour répondre aux besoins en main-d'œuvre;

- la création et la mise sur pied d'une trousse de formation des bénévoles normalisée à l'échelle nationale;

- la recherche et l'application des connaissances;

- la diffusion des pratiques exemplaires;

- l'élaboration et la mise en œuvre de documents et de programmes d'éducation et de formation interdisciplinaires et tenant compte des différences culturelles, destinés à l'ensemble des dispensateurs de soins.

Aux gouvernements provinciaux et territoriaux

9. En s'inspirant du modèle de l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, favoriser la collaboration interprovinciale/territoriale en vue d'établir des définitions de données, des technologies et des politiques communes au sein des régions sanitaires pour faciliter les transitions entre les différents milieux de soins.

10. En s'inspirant de modèles comme ceux utilisés dans certaines provinces ou celui du Partenariat canadien contre le cancer, créer des postes d'intervenants pivots qui aideraient les

proches aidants et les patients à accéder aux services dont ils ont besoin. Ces intervenants seraient désignés au moment du diagnostic de la maladie potentiellement mortelle et aideraient les proches aidants et les patients à s'y retrouver dans les systèmes de santé et de services sociaux.

11. Travailler en partenariat avec le gouvernement fédéral et la collectivité pour lancer une campagne nationale de sensibilisation à la planification préalable des soins et aux soins palliatifs, afin de sensibiliser le public aux questions touchant la fin de la vie et d'amorcer le dialogue entre les Canadiens. Cette campagne pourrait inclure les écoles pour sensibiliser les jeunes à ce sujet.

12. En s'inspirant de l'indemnité de soignant de la Nouvelle-Écosse, collaborer avec le gouvernement fédéral pour établir un programme national destiné à ceux pour qui prendre soin d'un proche occasionne une perte de revenu mais qui n'ont pas droit à l'assurance-emploi.

13. Veiller à ce que tous les régimes d'assurance-maladie provinciaux et territoriaux couvrent les services de soins palliatifs.

14. Établir des ententes de réciprocité entre les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'éliminer les temps d'attente, et créer une norme nationale des services de soins palliatifs afin d'améliorer la transférabilité des services entre les provinces.

À la collectivité

15. Les organismes professionnels comme le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, l'Association médicale canadienne et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, en partenariat avec l'Association canadienne de soins palliatifs, doivent promouvoir un système d'orientation préalable conçu pour sensibiliser et inciter les médecins à diriger les patients vers les services de soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle.

16. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada et la Société canadienne des médecins de soins palliatifs doivent travailler ensemble en vue de faire reconnaître les soins palliatifs comme une spécialité.

17. Les organismes professionnels doivent collaborer pour adopter des compétences essentielles en soins palliatifs normalisées à l'échelle nationale dans toutes les disciplines.

Voir http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/MonterlabarreReommandations_f.asp