

**Mémoire présenté à la
Commission spéciale sur la question de
mourir dans la dignité**

**Par
Lucienne Jetté
et
Jacques Vincent MD**

Juillet 2010

**Mémoire présenté à la
Commission spéciale sur la question de
mourir dans la dignité**

Table des matières

1. Résumé	p. 3
2. Présentation des auteurs.....	p. 4
3. Finir sa vie dans la dignité plutôt que mourir dans la dignité.....	p. 4
4. L'ampleur du défi : ces Québécois qui vont mourir.....	p. 5
5. Finir sa vie dans la dignité : un paradigme en mutation.....	p. 6
6. Une fin de vie digne ça ne se fait pas tout seul.....	p. 7
7. En finir soi-même avec la vie.....	p. 8
8. Quand la guérison est impossible.....	p. 10
8.1 Mourir de sa belle mort.....	p. 10
8.2 Les soins palliatifs au secours de la vie.....	p. 12
8.3 Mourir à tout prix.....	p. 13
8.4 Supprimer le malade est-il une solution acceptable ?.....	p. 14
9. Accompagner les mourants.....	p. 16
10. Conclusion et recommandations.....	p. 17

Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

1. Résumé

Ce mémoire est présenté par Lucienne Jetté et Jacques Vincent MD. Nous sommes des retraités, diplômés en bioéthique et en éthique appliquée. Nous avons accompagné des proches en fin de vie. Jacques Vincent a pratiqué comme obstétricien-gynécologue pendant 40 ans et Lucienne Jetté a travaillé comme démographe et comme bénévole dans un centre d'appels pour personnes en détresse.

Dans ce mémoire, nous rejetons le concept d'une mort digne, lui préférant le concept d'une fin de vie digne. Il s'agit d'un défi important car plus d'un demi-million de Québécois mourront au cours des dix prochaines années. Le paradigme d'une fin de vie digne a évolué au cours du dernier demi-siècle. Avant la médecine palliative, les moyens de soulager les mourants étaient limités. Au nom de l'autonomie, certains veulent maintenant un contrôle sur le moment et la manière de mourir et préconisent le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté.

Nous rejetons le recours à l'euthanasie et au suicide assisté qui sont des manières de supprimer les malades. Plutôt que de supprimer un malade, nous pensons qu'il faut faire le maximum pour supprimer sa douleur et sa souffrance. Nous nous inscrivons donc dans une logique de soins qui tient compte des malades, des proches, des médecins et des soignants. À cette fin, dans le but d'assurer à tous les Québécois une fin de vie dans la dignité, nous suggérons que la Commission recommande au gouvernement :

- D'élargir sa vision de la mort dans la dignité pour englober la fin de vie dans la dignité.
- De renseigner le public quant aux choix qui peuvent être exercés en regard de la fin de leur vie (refus de traitement, arrêt de traitement, refus de l'acharnement thérapeutique, etc.).
- De renseigner le public de manière à démystifier l'euthanasie, les soins palliatifs et le rôle des médicaments dans le soulagement de la douleur.
- D'organiser l'offre de soins par les CLSC pour faire de la mort à domicile une option réaliste pour les malades qui le souhaitent.
- D'offrir aux patients en établissement des locaux appropriés pour favoriser une fin de vie paisible et un accompagnement par les proches.
- D'augmenter l'offre de soins palliatifs, en établissement et à domicile.
- D'encourager le recrutement et la formation de bénévoles en soins palliatifs pour soutenir les proches aidants, en établissement et à domicile.
- D'intensifier la recherche et la formation des équipes soignantes à propos du soulagement de la douleur.
- D'élaborer des lignes directrices et des critères pour encadrer les soins en fin de vie, particulièrement en ce qui a trait à l'usage des médicaments.
- De soutenir les médecins et les soignants pour éviter l'épuisement professionnel.
- De ne pas promouvoir la décriminalisation de l'euthanasie ni de l'aide au suicide.

Lucienne Jetté

Jacques Vincent MD

Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

2. Présentation des auteurs

Nous, Lucienne Jetté et Jacques Vincent MD, sommes des retraités, diplômés en bioéthique de l'Université de Montréal et en éthique appliquée de l'Université de Sherbrooke. Lucienne Jetté est démographe de formation, ex-bénévole en milieu hospitalier et dans un centre d'appels pour personnes en détresse. Jacques Vincent a pratiqué pendant plus de 40 ans, en gynécologie-obstétrique, dans la région de Montréal. Nous avons eu tous deux l'occasion d'assister des personnes en fin de vie et d'accompagner des proches atteints de maladie dégénérative. Nous avons lu le *Document de consultation*¹ préparé par la **Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD)**. Plutôt que de remplir le questionnaire en ligne, nous présentons un mémoire commun afin de mieux faire valoir notre point de vue.

3. Finir sa vie dans la dignité plutôt que mourir dans la dignité

La motion adoptée par l'Assemblée nationale du Québec en 2009 prévoit «que soit constituée une commission ad hoc en vue d'étudier la question du droit de mourir (notre souligné) dans la dignité et, le cas échéant, des modalités de son application»². La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité est née de cette motion.

Le *Document de consultation* et le questionnaire électronique proposés aux citoyens n'abordent pas la question du droit de mourir dans la dignité et mettent l'accent sur l'euthanasie et le suicide assisté. Mourir dans la dignité est-il un droit ? Nous laissons aux juristes le soin de répondre à cette question. Droit ou pas, mourir dignement est une attente raisonnable pour les citoyens d'une société avancée sur le plan médical et qui se dit solidaire. Toutefois, nous pensons que la mort digne ne peut se limiter à des interventions ponctuelles terminales comme l'euthanasie et le suicide assisté, mais devrait englober tout le processus de la fin de la vie, incluant le décès. C'est pourquoi

¹ Commission spéciale, *Mourir dans la dignité, Document de consultation*, Mai 2010, 37 pages

² *Débats de l'Assemblée nationale*, le vendredi 4 décembre 2009. Vol. 41, N° 84

nous traiterons essentiellement de la fin de vie dans la dignité et non seulement de la mort dans la dignité.

4. L'ampleur du défi : ces Québécois qui vont mourir

Selon les données publiées par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), 57 200 personnes sont décédées au Québec en 2009. Ce nombre est en progression³ et va encore augmenter quand les cohortes nées après 1946 atteindront le troisième âge. Dans 3 cas sur 4⁴, les décès surviennent chez les personnes âgées de 65 ans et plus⁵, les décès étant particulièrement nombreux chez les octogénaires.

De quoi meurt-on au Québec ? Selon l'ISQ, pour 2006, «les tumeurs malignes arrivent au premier rang et les maladies du coeur au second rang. Viennent ensuite les maladies cérébrovasculaires, les maladies chroniques des voies respiratoires inférieures et les accidents (blessures involontaires). Les positions six à huit sont occupées par la maladie d'Alzheimer, le diabète sucré et les lésions auto-infligées (suicide). Grippe et pneumopathie ainsi que néphrite, syndrome néphrotique et néphropathie viennent compléter cette liste des 10 principales causes de décès»⁶.

Plusieurs de ces causes de décès impliquent une maladie prolongée, des soins médicaux de longue durée, de l'hospitalisation et même de l'hébergement. Si la mortalité à venir suit le pattern du passé récent, c'est plus d'un demi-million de Québécois⁷, majoritairement âgés, qui arriveront au terme de leur vie au cours des dix prochaines années. Permettre à ces personnes, quel que soit leur âge, de terminer leur vie dans la dignité est le défi qui attend la société québécoise.

³ Il y a eu 55 988 décès en 2005

⁴ www.stat.gouv.qc.ca, Institut de la statistique du Québec, Décès selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 2005 à 2009, tableau consulté le 19 juin 2010

⁵ www.stat.gouv.qc.ca, Institut de la statistique du Québec, *Le bilan démographique du Québec, Édition 2009*, p. 49

⁶ Idem, p. 52

⁷ www.stat.gouv.qc.ca, Institut de la statistique du Québec, *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056, Édition 2009*, page 34

5. Finir sa vie dans la dignité : un paradigme en mutation

Les plus âgés d'entre nous ont connu l'époque où la médecine ne disposait que de moyens très limités pour soulager une personne gravement malade. La famille se relayait au chevet du malade, le médecin faisait une visite occasionnelle et le prêtre rappelait à tous la valeur expiatoire d'une souffrance qui pavait le chemin vers le ciel. Le mourant expirait au terme de l'évolution naturelle de sa maladie. Dans ce contexte, une personne qui avait enduré sans se plaindre de longues souffrances en attendant que la mort la délivre, était réputée avoir eu une fin de vie courageuse et une mort digne. Le respect de la vie, le courage dans les souffrances inévitables et la solidarité familiale constituaient des valeurs communes.

Cette vision de la mort a évolué avec les progrès de la médecine et particulièrement l'avènement de la médecine palliative. Née au cours du siècle dernier, la médecine des soins palliatifs est destinée à aider les malades (à l'origine, surtout les personnes atteintes du cancer), quand la médecine curative atteint ses limites. Selon cette approche qui fait appel au travail d'équipe, le patient reçoit des soins et un accompagnement qui visent à soulager sa souffrance et à lui permettre de vivre ses derniers jours dans le calme et la sérénité. Les proches peuvent également accompagner le malade et recevoir au besoin un soutien approprié. La médecine palliative s'inspire du respect de la vie et fait une grande place au soulagement de la douleur. Elle n'est pas centrée sur la mort dans la dignité, mais bien davantage sur la fin de la vie dans la dignité.

L'approche des soins palliatifs n'est pas suffisamment accessible au Québec. Certains malades, craignant une fin de vie très souffrante, souhaitent accéder à des moyens pour abrégé une vie douloureuse ou dénuée de sens. Pour d'autres, le principe de l'autonomie doit englober non seulement le refus ou l'interruption de traitement, mais également la décision du moment et de la manière de mourir. La perspective d'une fin de vie vécue avec une maladie dégénérative, mutilante ou embrumée par les narcotiques ne constitue pas pour certains une fin de vie digne. Ils souhaitent donc qu'une mort digne abrège une fin de vie qu'ils perçoivent comme devant être indigne. À cette fin, et c'est là un enjeu essentiel, ils réclament de la médecine les moyens pour mourir soit par euthanasie, soit par une aide médicale au suicide. Ce paradigme

consisterait donc à abrégé médicalement et intentionnellement les jours d'une personne consentante quand il n'y a plus d'espoir de mieux-être.

On voit donc que les représentations de ce que peut être une fin de vie digne se sont transformées au cours du dernier demi-siècle en même temps que les attentes par rapport à la médecine. En simplifiant beaucoup, on peut dire que la mort, toujours combattue dans la tradition hippocratique, pourrait devenir, à la demande du patient, le remède ultime à la douleur et à la souffrance.

6. Une fin de vie digne ça ne se fait pas tout seul

Puisque la mort est inévitable, il est certainement légitime d'espérer avoir une fin de vie paisible et douce. Certains font de cette perspective un projet personnel. Ils informent verbalement leurs proches de leurs intentions quant à l'acharnement thérapeutique et au soulagement de la douleur, ou formalisent leurs attentes dans un mandat en cas d'inaptitude ou dans un testament de vie. S'il ne faut pas décourager les gens d'identifier leurs attentes par rapport à la fin de leur vie, on doit se rappeler que ces attentes peuvent évoluer de manière significative avec le passage du temps. Selon notre expérience, il n'est pas certain qu'une personne atteinte d'une maladie terminale envisage la fin de sa vie de la même manière qu'elle le faisait quand elle était en bonne santé ou quand elle était dans les premières étapes de sa maladie. Il n'est pas certain non plus que la promesse arrachée à des proches de mourir à la maison puisse toujours se concrétiser.

À y regarder de plus près, nous croyons que les intentions ainsi formulées peuvent concerner la vie, la mort ou les deux. Un signataire peut formuler ses attentes par rapport au traitement qu'il souhaite recevoir en fin de vie, sans préciser comment il veut mourir. C'est le cas par exemple du refus de l'acharnement thérapeutique. Certaines personnes peuvent demander, verbalement ou par écrit qu'on les aide à mourir à un moment jugé opportun pour elles. Bien évidemment, même la personne la plus prévoyante ne pourra jamais savoir qu'elle a eu une mort digne. Tout au plus pourra-t-elle estimer qu'elle reçoit des soins appropriés et qu'elle est traitée dignement, malgré sa maladie, pendant une certaine période de temps.

Finir ses jours dans la dignité ne peut être un projet strictement personnel. En effet, cet objectif sera idéalement réalisé en dialogue avec les soignants et les proches. Les soins et les traitements seront nécessairement dispensés par des êtres humains, eux aussi doués d'autonomie. De plus ce sont les témoins survivants qui pourront constater et attester que la fin de la vie et la mort d'une personne ont été dignes. Finir sa vie dans la dignité a nécessairement une dimension sociale.

7. En finir soi-même avec la vie

Même si on aime croire qu'au nom de l'autonomie individuelle, il faille respecter les choix de la personne qui va mourir, on sait par expérience que l'exercice de certains choix peut traumatiser l'entourage. Poussé à sa limite, le désir de contrôler complètement le moment et les conditions de sa propre mort débouche sur le suicide. Le suicide est une manière de mourir prévue à l'avance qui peut s'effectuer sans l'aide d'autrui. Au Québec, un peu plus de 1 000 personnes se suicident annuellement⁸. Il s'agit d'un phénomène en diminution depuis la pointe observée en 1999⁹. La strangulation par pendaison est le mode de suicide le plus fréquent¹⁰.

Nous avons tous le souvenir de personnes connues qui, voulant littéralement prendre leur mort en main, se sont supprimées au nom de l'autonomie, de la qualité de la vie ou d'une mort digne. Si certaines disparitions volontaires sont parfois perçues comme des gestes courageux, elles laissent bien souvent de profondes blessures chez les proches, surtout quand le suicide s'est effectué de manière violente. Même s'il est moins tabou qu'autrefois et qu'il n'est plus un crime au Canada, le suicide est souvent concrétisé dans la solitude et le secret, à l'écart de la compassion et de la solidarité humaines. C'est d'ailleurs sans compter le fait que certaines tentatives de suicide se soldent non pas par une mort rapide, mais par une invalidité permanente. Sans porter de jugement

⁸ www.stat.gouv.qc.ca, Décès selon les principaux groupes de causes, sexes réunis, Québec, 2000-2009, tableau daté du 4 mai 2010

⁹ www.inspq.qc.ca, Mathieu Gagné et Danielle St-Laurent, *La mortalité par suicide au Québec, tendances et données récentes, 1981 à 2008*, Institut national de santé publique du Québec, 2010

¹⁰ www.inspq.ca.ca, Danielle St-Laurent et Clermont Bouchard, *L'épidémiologie du suicide au Québec : que savons-nous de la situation récente ?* Institut national de santé publique du Québec, 2004

sur les personnes qui se suicident, nous sommes d'avis que le suicide n'est pas une façon souhaitable de mourir.

Qu'en est-il du suicide assisté ? Le *Document de consultation* définit le suicide assisté comme «le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux»¹¹. Cette définition est tellement large qu'elle peut inclure la fourniture d'une arme à feu, l'obtention de renseignements sur la méthode pour se pendre ou s'asphyxier. Elle pourrait également inclure l'accès à des médicaments ou à des substances toxiques grâce à des proches ou par Internet. Il nous semble évident que ce n'est pas le genre d'assistance à laquelle réfèrent les partisans d'une «mort digne». Nous pensons que les partisans du suicide assisté réfèrent plutôt à un suicide «médicalement assisté», c'est-à-dire un suicide qui résulte de la prise volontaire d'une substance prescrite par un médecin et administrée dans un contexte contrôlé. C'est l'expression que nous utiliserons dans la suite de notre mémoire.

Le suicide médicalement assisté, là où il est disponible, suppose le consentement du malade. Cette condition vise à éviter des poursuites aux personnes qui fournissent l'aide médicale dans ce contexte. Le décès doit survenir pendant que le malade est encore apte et capable de consentir, devant ainsi le stade de la phase terminale de sa vie. En effet, si on attendait ce stade, la personne ne serait vraisemblablement plus capable de fournir son consentement. Ainsi, le moment choisi pour procéder à un suicide médicalement assisté ne repose donc pas uniquement sur la compassion alléguée pour la personne malade mais également sur le souci de mettre à l'abri des poursuites les personnes qui fournissent l'aide médicale. Ce raisonnement rend par conséquent inadmissibles au suicide médicalement assisté les personnes incapables à consentir. Si le suicide médicalement assisté était un véritable traitement, on trouverait certainement étrange qu'il soit administré plus tôt que plus tard, simplement pour protéger les soignants contre des poursuites. S'agirait-il de protéger la dignité des soignants plutôt que celle des malades ?

Pour le patient, sa mort est techniquement un suicide puisque c'est lui qui s'administre la substance mortelle. L'assistance médicale au suicide, serait la prescription de la

¹¹ *Document de consultation*, op. cit., p. 11

substance toxique. Prescrire une substance mortelle est-il plus acceptable que de l'administrer ? Peut-être y a-t-il entre les deux actions des nuances visibles aux yeux d'un juriste. Nous sommes cependant d'avis que de parler de suicide médicalement assisté, c'est jouer sur les mots et faire d'une manière indirecte ce qui ne peut actuellement être fait de manière directe, c'est-à-dire donner la mort. Nous reviendrons plus loin sur ce thème quand nous traiterons du rôle des médecins en regard de l'euthanasie.

8. Quand la guérison est impossible

Au Québec, si l'on exclut la mort par suicide et, bien entendu, la mort subite, les autres manières de terminer sa vie impliquent généralement des décisions à caractère médical. La littérature sur le sujet traite généralement de la fin de la vie en évoquant le tandem patient-médecin. Il n'y a pas si longtemps, le médecin pouvait prendre seul pour son patient les décisions qu'il jugeait appropriées. Aujourd'hui, la médecine se pratique en équipe et l'importance accordée à l'autonomie et au consentement du patient a changé la donne. Ce dernier peut maintenant s'exprimer et être entendu quant aux traitements qu'il reçoit, incluant les soins de fin de vie.

Nous croyons qu'une fin de vie dans la dignité ne devrait pas être un privilège réservé uniquement aux Québécois qui en font la demande. Cette vision idéale ne pourra pas toujours se concrétiser, mais devrait constituer l'objectif à poursuivre. En contrepartie, penser que la fin de vie digne pourrait survenir selon un processus normalisé, à l'abri de la peur et de la souffrance, sous la direction d'une médecine toute-puissante, relève de la science-fiction. Cette réserve étant explicitée, trois cas de figure se présentent.

8.1 Mourir de sa belle mort

Nous désignons par cette expression populaire le sort des personnes, souvent âgées, atteintes de maladies chroniques qui perdent leurs forces, le goût de vivre, s'alimentent, refusent de se nourrir et souhaitent que le «bon Dieu vienne les chercher». Quand elles étaient lucides, ces personnes n'ont souvent formulé aucune exigence particulière par rapport à la fin de leur vie, si ce n'est la possibilité de mourir à la maison entourées par leurs proches.

Soigner à la maison une personne malade pendant une période prolongée peut constituer un tel fardeau que finalement, les proches doivent transférer le patient à l'hôpital pour y finir ses jours. La majorité des personnes qui décèdent étant des personnes âgées, leurs proches aidants, spécialement les conjoints, risquent d'être âgés et fragilisés par l'effort d'accompagnement. Une offre accrue de soins à domicile, par exemple par les CLSC, pourrait faire de la mort à la maison une option réaliste et non simplement un vœu pieux. Le soutien des proches aidants, tant sur le plan psychologique que sur le plan de la vie quotidienne, comme le gardiennage, la buanderie, la préparation des repas, permettrait probablement de retarder et même d'empêcher des hospitalisations en fin de vie. Ce soutien pourrait favoriser l'expression des façons de faire des communautés culturelles. La fin de vie à la maison, souhaitée par plusieurs familles, pourrait survenir sans épuiser les proches.

Beaucoup de personnes âgées ne peuvent demeurer à la maison et finissent leurs jours dans un hôpital ou un centre d'hébergement. Selon notre expérience, des personnes hébergées en établissement et dont la mort est prévue à court terme, sont parfois laissées dans des chambres mal adaptées aux derniers jours d'un mourant. Il existe encore des chambres à plusieurs lits, mal ventilées, sans salle de toilette, trop exigües pour y loger plus d'une chaise autour du lit. Ces locaux ne favorisent pas la présence des familles qui pourraient accompagner les derniers jours de leur proche.

Pour humaniser davantage ces fins de vie en établissement, nul besoin de plateaux techniques sophistiqués. Si la personne n'occupe pas déjà une chambre à un lit, il suffirait de la transférer dans un local calme, correctement ventilé, équipé d'une salle de toilette, muni de quelques chaises pour s'asseoir, d'un fauteuil pour passer la nuit et d'une distributrice de café pour tenir le coup. Beaucoup de familles n'en demanderaient pas plus.

Il arrive aussi que certaines personnes n'ont plus de famille et risquent de mourir dans la solitude la plus complète. Que faire pour ces personnes ? Nous suggérons que des bénévoles soient recrutés et formés dans le but de fournir un accompagnement personnalisé aux mourants qui en auraient besoin.

8.2 Les soins palliatifs au secours de la vie

Pour certains malades et pour leurs proches, il serait impensable de demander une intervention visant à abréger la vie. Pour ces personnes, la fin de vie digne consiste à aller au bout de la vie, en comptant toutefois sur un bon contrôle de la douleur. Cette attitude peut reposer sur des principes religieux ou tout simplement sur la crainte de la mort qui arrive toujours bien assez vite. Dans les meilleurs cas, ces personnes recevront les soins appropriés à leur état. Mais ce n'est pas toujours le cas.

En discutant avec notre entourage, nous avons constaté qu'en matière de soins de fin de vie, l'information est encore extrêmement déficiente. Le citoyen moyen ne sait pas toujours qu'un patient peut refuser un traitement ou demander l'arrêt d'un traitement déjà entrepris. En vertu du préjugé selon lequel la morphine ferait mourir à coup sûr, certains malades refusent de recevoir des opiacés et vivent leurs derniers jours dans de grandes souffrances, plongeant leurs proches dans le désarroi. Certaines familles croient dur comme fer que débrancher un respirateur est une pratique d'euthanasie et que leur proche est mort à cause de sa «dernière piqûre». Ces quelques exemples nous font croire que le traitement des malades en fin de vie nécessite un effort d'information et de pédagogie comme base à un dialogue axé sur le bien-être des malades. Ce dialogue est aussi profitable aux proches. Que de remords et de sentiments persistants de culpabilité seraient évités si les familles comprenaient mieux la nature des traitements administrés à leur être cher.

Quand l'espoir de demeurer en vie s'estompe, les soins palliatifs devraient pouvoir être accessible à tous les patients qui en auraient besoin et ne pas être limités aux personnes atteintes du cancer. L'approche des soins palliatifs met l'accent sur la vie présente du patient et non sur la mort annoncée. Elle consiste à lui offrir un milieu de vie approprié dans lequel il pourra recevoir les soins physiques, psychologiques, spirituels et sociaux requis par son état. Elle prévoit aussi pour les proches un accompagnement qui peut se poursuivre après le décès.

Le *Document de consultation* mentionne avec raison que les lits de soins palliatifs ne sont pas suffisamment nombreux dans les centres hospitaliers (p. 14). Au chapitre des soins palliatifs, nous n'avons pas l'intention de répéter ce qui est déjà contenu dans la

*Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹² publiée par le gouvernement du Québec en 2010. Toutefois, nous faisons l'hypothèse qu'un patient dont les douleurs sont bien contrôlées et qui bénéficie d'un accompagnement approprié sera moins enclin à réclamer qu'on mette fin à ses jours.

8.3 Mourir à tout prix

Dans les deux cas qui précèdent, le malade et ses proches attendent du médecin des soins, du soulagement et de l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie. Nous arrivons maintenant au troisième cas où le patient ne veut pas attendre que la mort survienne de manière «naturelle», mais souhaite au contraire qu'elle soit provoquée. Divers contextes peuvent conduire à cette situation. Le patient est en proie à des douleurs incontrôlables. Bien renseigné sur les dernières étapes d'une maladie dégénérative, il ne veut pas traverser une épreuve vide de sens à ses yeux. Ou encore, il ne veut pas que des tiers prennent les ultimes décisions à son sujet et veut mourir en pleine lucidité.

Certains Québécois croient que chacun est le propriétaire de sa vie et que le médecin devrait exécuter le vœu d'un patient qui souhaite en finir. Selon cette approche, empruntée selon nous à un modèle de consommation selon lequel «le client a toujours raison», la décision de mourir serait prise par le patient et mise en œuvre par le médecin. Il s'agirait d'une transaction qui relève du domaine privé, au cours de laquelle l'administration de la dose létale d'une drogue devient le dernier mode de gestion d'une condition incurable. En somme, l'euthanasie serait l'ultime traitement.

Le discours sur l'euthanasie ne se limite pas uniquement aux cas où c'est un patient qui réclamerait l'euthanasie pour lui-même. Il n'est pas rare d'entendre des commentaires à l'effet que les personnes ayant atteint les dernières étapes d'une maladie dégénérative «seraient bien mieux mortes» et que les médecins devraient avoir la permission de mettre fin à leurs souffrances. Dans certains cas, on comprend en sous-entendu que ce faisant, les proches seraient libérés d'un encombrant fardeau ou encore que le système de santé pourrait récupérer des ressources rares et coûteuses.

¹² Ce document est en format électronique seulement : <http://www.publications.msss.gouv.qc.ca>

Le recours à l'euthanasie, idée soumise au présent débat, ouvre à la médecine une perspective qu'on peut énoncer brutalement de la manière suivante : que faire d'un malade qu'on ne peut soulager ? à défaut de pouvoir le soulager, peut-on le supprimer ?

8.4 Supprimer le malade est-il une solution acceptable ?

Tout d'abord, quelques mots sur le terme «euthanasie». Selon le *Document de consultation*, il s'agit d'un «acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances» (p. 10). Il s'agit d'une pratique interdite au Canada. Mais à supposer un instant que l'euthanasie ainsi définie devienne légale, il ne serait pas nécessaire d'avoir obtenu un consentement préalable de la part de la personne souffrante. L'euthanasie pourrait être pratiquée par n'importe qui, dans n'importe quelle condition et par n'importe quel moyen pour mettre fin aux souffrances d'autrui. À notre avis, la pratique de l'euthanasie selon cette définition doit être absolument rejetée car elle ouvre la porte à toutes les dérives et n'est pas prometteuse d'une fin de vie digne.

L'analyse des questions du *Document de consultation*, révèle cependant que le sens qui y est donné au terme «euthanasie» n'est jamais aussi large que la définition mentionnée ci-dessus. En effet par les questions posées aux pages 21 à 23, on semble vouloir faire de l'euthanasie un acte réservé aux médecins ou à tout le moins à des professionnels de la santé, à l'égard de patients consentants, dans un contexte contrôlé. La parenté avec les pratiques en vigueur dans les états qui ont légalisé l'euthanasie nous semble évidente. Ainsi recadrée, la définition de l'euthanasie pourrait devenir : «acte médical qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'un patient qui est consentant à ce qu'on mette un terme à sa douleur et à ses souffrances».

Cette définition, beaucoup plus restreinte, peut paraître séduisante mais sa mise en œuvre comporte de nombreux pièges. Puisque que c'est probablement le médecin qui recevra la demande d'abrèger la vie, analysons maintenant la situation de ce point de vue. Chacun sait que la médecine curative atteint un jour ses limites et que la mort est toujours l'étape finale de la vie. Selon la tradition hippocratique, le médecin est un protecteur de la vie et non pas un administrateur de la mort. Dans l'approche bioéthique moderne, le médecin doit respecter l'autonomie de son patient. Dans le respect de sa

propre autonomie, il doit agir de manière bienfaisante au meilleur de ses connaissances et de son expérience. La loi canadienne et le Code de déontologie des médecins du Québec¹³ lui interdisent de pratiquer l'euthanasie ou d'aider quelqu'un à se suicider. Dans le contexte actuel, le médecin peut donc se sentir coincé quand le patient lui demande de poser des gestes qui iraient à l'encontre de ses valeurs personnelles et de ses obligations légales et déontologiques.

Si on accepte pendant un instant l'idée que le médecin puisse pratiquer l'euthanasie, on peut craindre que le rôle du médecin devienne ambigu et que le lien de confiance avec le public en soit affecté de manière négative. En effet, une personne affectée d'une maladie dégénérative, ou ayant atteint les derniers stades d'une maladie mortelle pourrait craindre que le médecin lui offre de mettre fin à ses jours, plutôt que de lui offrir des soins prolongés. Si l'euthanasie devenait une pratique à laquelle pourraient avoir accès les personnes consentantes, on peut deviner à quelle pression seront soumises les personnes qui sont très malades mais qui ne souhaitent pas abréger leurs jours. On peut s'inquiéter également du sort des personnes vulnérables, inaptes, sans famille, visiblement souffrantes ou dont la mort prochaine est prévisible. Par ailleurs, rendre l'euthanasie disponible uniquement aux personnes consentantes crée d'une certaine façon un problème d'équité. En effet, si on pense que l'euthanasie est une pratique valable pour atteindre l'objectif d'une mort digne, il est difficile de justifier pourquoi elle serait offerte uniquement aux personnes capables de consentir.

L'acceptation de l'euthanasie irait sans doute de pair avec l'établissement d'une typologie des cas admissibles. Avec le temps, il y a aussi fort à parier que la liste des situations admissibles aurait tendance à s'allonger. Dans quels cas de souffrance pourrait-on accéder à la demande d'un malade ? Devrait-on attendre que le pronostic de mort « naturelle » soit de l'ordre de quelques heures à quelques jours, par exemple, dans le cas des patients en phase terminale d'un cancer ? Que le patient nécessite des mesures de maintien de la vie ? Que faire quand le patient atteint d'une maladie dégénérative ne veut pas atteindre les dernières étapes « naturelles » de l'évolution de sa maladie (maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique etc.) ? Que faire quand le patient atteint de problèmes mentaux comme la schizophrénie ou la dépression nerveuse grave ne voit plus de sens à sa vie ? Selon nous, la tâche

¹³ www.cmq.org, *Code de déontologie*, Collège des médecins

d'un médecin est déjà suffisamment complexe sans qu'on l'alourdisse encore en voulant le faire juge de qui va vivre et qui va mourir.

Accepter le concept de l'euthanasie serait sans doute salué par certains comme une victoire de la liberté personnelle et de l'autonomie des patients et un élargissement du rôle des médecins. Nous pensons au contraire qu'il s'agirait d'une décision dangereuse pour les médecins et inquiétante pour les malades. De plus, nous croyons que la libéralisation de l'euthanasie rendrait moins nécessaires la poursuite des recherches sur le soulagement de la douleur et le développement des soins palliatifs.

À défaut d'accepter l'euthanasie, faut-il alors promouvoir plutôt le suicide médicalement assisté ? Nous ne le pensons pas. Nous ne croyons pas qu'il soit approprié de distinguer deux sortes de suicides, le suicide ordinaire, et le suicide médicalement assisté qui lui, serait plus acceptable. Qui jugera de la profondeur de la souffrance de la personne qui veut une assistance médicale pour mourir ? Et qui peut déterminer si la souffrance associée à une maladie physique dont on voit les ravages est pire que la souffrance associée à une maladie mentale ? À notre avis, tous les suicidaires sont profondément souffrants et devraient être traités de la même façon, c'est-à-dire accompagnés et soignés.

En fait, nous croyons que le débat sur l'euthanasie est piégé et qu'il encourage une vision bipolaire de la fin de la vie qui opposerait d'un côté le traitement et de l'autre l'euthanasie (ou le suicide médicalement assisté).

9. Accompagner les mourants

Rejetant l'euthanasie et le suicide médicalement assisté comme perspectives de fin de vie digne pour les malades très souffrants, nous nous inscrivons dans une logique de soins personnalisés. À notre avis, mettre l'accent sur le fait de mourir dans la dignité, c'est escamoter une partie du processus de la fin de vie. L'agonie d'une personne peut s'échelonner sur des heures, des jours et même des semaines. Pendant toute cette période le patient est vivant. L'équipe des soignants, sous la direction du médecin, doit lui assurer des soins appropriés. Mourir dans la dignité c'est d'abord vivre sa vie jusqu'à

la fin, que cette fin se situe peu de temps après la naissance, pendant l'âge mûr ou la vieillesse.

Fournir des soins appropriés n'est pas incompatible avec l'usage de calmants, dont les doses peuvent être modulées pour assurer le confort du patient. Dans les cas extrêmes, où le soulagement de la douleur est difficile, sinon impossible, nous pensons que le médecin doit pouvoir utiliser les doses efficaces, même au risque que son intervention puisse avoir comme résultat de devancer le décès. Cependant, l'éventuelle «overdose» ne devrait jamais être intentionnelle, et l'arrêt de la vie ne devrait pas être l'effet recherché. Il importe que le médecin ne soit pas seul devant les difficiles décisions auxquelles il peut être confronté. C'est pourquoi nous préconisons le développement de protocoles de bonnes pratiques pour encadrer l'usage des médicaments pour soulager la douleur.

L'accompagnement des mourants est une expérience humaine qui confronte les soignants à leurs limites et à leur finitude. Elle peut être très enrichissante, mais elle peut aussi être éprouvante. C'est pourquoi nous pensons qu'il serait approprié d'offrir des mécanismes de soutien aux médecins et aux soignants qui travaillent auprès des mourants pour prévenir l'épuisement professionnel.

Au lieu de poursuivre le débat sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, la Commission devrait promouvoir des pratiques de fin de vie axées sur l'accompagnement, les soins, le soulagement de la douleur et de la souffrance. Cette démarche devrait impliquer également un profond respect des proches, des médecins et des soignants.

10. Conclusion et recommandations

Tout au long de notre mémoire, nous avons formulé des opinions que nous présentons maintenant sous forme de recommandations.

Dans le but d'assurer à tous les Québécois une fin de vie dans la dignité, nous suggérons que la Commission recommande au gouvernement :

- D'élargir sa vision de la mort dans la dignité pour englober la fin de vie dans la dignité.
- De renseigner le public quant aux choix qui peuvent être exercés en regard de la fin de leur vie (refus de traitement, arrêt de traitement, refus de l'acharnement thérapeutique, etc.).
- De renseigner le public de manière à démystifier l'euthanasie, les soins palliatifs et le rôle des médicaments dans le soulagement de la douleur.
- D'organiser l'offre de soins par les CLSC pour faire de la mort à domicile une option réaliste pour les malades qui le souhaitent.
- D'offrir aux patients en établissement des locaux appropriés pour favoriser une fin de vie paisible et un accompagnement par les proches.
- D'augmenter l'offre de soins palliatifs, en établissement et à domicile.
- D'encourager le recrutement et la formation de bénévoles en soins palliatifs pour soutenir les proches aidants, en établissement et à domicile.
- D'intensifier la recherche et la formation des équipes soignantes à propos du soulagement de la douleur.
- D'élaborer des lignes directrices et des critères pour encadrer les soins en fin de vie particulièrement en ce qui a trait à l'usage des médicaments.
- De soutenir les médecins et les soignants pour éviter l'épuisement professionnel.
- De ne pas promouvoir la décriminalisation de l'euthanasie ni de l'aide au suicide.

Lucienne Jetté

jettel@videotron.ca

Jacques Vincent MD

jacques.vincent@sympatico.ca