

Pour vivre et mourir dans la dignité

Joseph Caron, Ph.D.

Mémoire pour la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Introduction

Tout d'abord, je remercie et félicite les membres de la commission d'avoir accepté de se pencher sur cette question importante. Merci aussi au personnel de la commission pour l'excellent mémoire de consultation.

Je m'exprime ici en tant que citoyen avec mon vécu et mes idéaux en regard de mon devenir, et aussi une expérience pertinente en matière de soignant (*caregiver*¹).

Résumé

Je tiens à préciser que mon mémoire porte uniquement sur la mort volontaire, c'est-à-dire essentiellement sur le suicide assisté. De manière secondaire, j'aborderai la question de l'euthanasie volontaire.

Pour moi, *mourir dans la dignité* se comprend comme une extension de *vivre dans la dignité*. C'est parce que je veux vivre dans la dignité et ce, jusqu'à ma mort, que je soumetts ce mémoire et souhaite participer activement à ce débat. La compassion et le devoir de porter secours à autrui et de diminuer sa souffrance nous imposent de tout faire pour venir en aide à ceux et celles qui choisissent de mourir. Mais la compassion et le devoir de porter secours ont des limites. Il faut reconnaître que certaines souffrances ne peuvent être soulagées, et reconnaître alors à chacun et chacune le droit d'obtenir de l'aide afin de mourir dans la dignité. Je veux que l'on puisse m'assister dans mon objectif, d'une manière simple, efficace et avec compassion et ce, sans risque de poursuites ou d'autres ennuis pour les personnes impliquées. Il faudra mettre en place les balises qui s'imposent. Dans ce qui suit, je décris les motifs qui sous-tendent ma position, et les actions gouvernementales et des personnes qui m'apparaissent nécessaires pour assurer en toute sécurité le respect du droit de mourir dans la dignité, notamment le droit d'avoir une assistance au suicide.

1. Distinguer entre suicide assisté et euthanasie volontaire. L'agent n'est pas le même

Afin de bien situer l'aspect de la question que je souhaite traiter, il importe de faire une distinction entre le suicide assisté (et l'euthanasie volontaire)², et l'euthanasie involontaire ou non volontaire. Je déplore le fait que dans le débat sur ces questions, plusieurs intervenants gomment ou confondent ce qui m'apparaît être deux réalités distinctes.

Dans l'expression « suicide assisté », le mot *suicide* suppose la présence d'un agent, soit l'individu qui veut mettre fin à ses jours. Parler de suicide *assisté*, c'est parler d'un moyen.

L'euthanasie involontaire ou non volontaire³ pose des enjeux différents et implique des choix de société et des choix personnels souvent déchirants. Dans ce cas, l'agent de l'action n'est pas le même : l'agent est une personne autre que la personne qui mourra.

Pour certains, une troisième option, soit l'arrêt des traitements, est parfois associée à l'euthanasie, bien que selon les circonstances, elle peut constituer une situation tout à fait distincte. Quoiqu'il en soit, je ne traiterai pas dans ce mémoire ni d'euthanasie involontaire ou non volontaire ni de l'arrêt des traitements. J'aborderai donc uniquement le choix fait par un individu compos mentis, en santé ou non, de décider de son propre sort.

Un commentaire sur le suicide et la religion.

On peut penser que la notion de crime reliée à la problématique du suicide renvoie directement à des idées d'inspiration religieuse sur le caractère sacré de la vie, sur l'idée que seul Dieu peut décider du moment de la mort.⁴ Aussi, je crois qu'il est légitime d'affirmer que certains opposants au suicide assisté et à l'euthanasie fondent leur opposition sur des objections de nature religieuse.⁵ Pourtant nous vivons aujourd'hui dans une société laïque, fondée sur la séparation de l'Église et de l'État. Par conséquent, il est inacceptable que l'on m'impose, au nom de quelque valeurs religieuses que ce soit, une conduite personnelle que je ne choisis pas.

2. Baliser l'assistance au suicide n'équivaut pas à promouvoir le suicide

Je n'ai pas envie de me suicider. Pas aujourd'hui ni dans un avenir rapproché.

Je ne souhaite pas non plus inciter quiconque à se suicider. Et si des changements législatifs et règlementaires avaient pour effet qu'une personne de plus se suicide, ce serait extrêmement triste. Mais il n'y a pas là, à mes yeux, un motif suffisant pour ne pas agir.

Je crois à la responsabilité des individus. Et dans une société qui mise sur l'éducation et l'atteinte par chacun de ses rêves et de ses ambitions, qui favorise autant que possible l'atteinte de ces objectifs, chacun est libre de prendre ses décisions. Je suis de la génération des *baby-boomers* avec laquelle il s'est établi une nouvelle relation entre les citoyens et les connaissances, le savoir, les technologies modernes, etc.⁶ Tous les intervenants dans les milieux de la santé et des services sociaux savent qu'aujourd'hui les citoyens veulent être davantage impliqués dans les décisions les concernant, et que pour ces discussions les citoyens arrivent mieux informés aujourd'hui qu'autrefois. Cette importante prise en charge par les citoyens de leur vie peut contribuer à façonner un monde différent, qui sait, peut-être un monde avec plus de compassion.

Ce n'est pas parce que l'on agira pour aider des personnes à mourir dignement, conformément à leurs propres volontés, qu'une foule de personnes voudra agir de même. D'ailleurs, ne faut-il pas prendre acte du fait que le suicide chez les personnes âgées est un phénomène trop mal connu encore. Un phénomène malheureux dont l'importance égaliserait ou dépasserait le suicide chez les adolescents dont on se préoccupe pourtant beaucoup.⁷ Il faut certes tenter d'offrir tous les soins possibles aux personnes en détresse, mais peut-être faut-il aussi être prêts le cas échéant à les aider autrement.

Tout compte fait, peu de personnes se suicident, entre 20 et 40 pour 100 000, selon Jean Baechler.⁸ Et si l'on se fie aux données récentes concernant les États où il existe des dispositifs permettant le suicide et l'assistance à ces personnes, on constate qu'un bon nombre d'entre elles qui en expriment le souhait, font les premières démarches et prennent les informations nécessaires, décèdent

d'autres façons que par le suicide.⁹ Je pense que si nous agissions de manière à permettre le suicide assisté aujourd'hui au Québec, on répondrait à un besoin existant et on ne verrait pas d'augmentation significative de cas de suicide.

3. Les limites des soins, et le devoir de ne pas prolonger inutilement la souffrance d'autrui

Nous vivons dans une société qui a pu se donner des conditions de vie qui font l'envie de beaucoup de personnes dans le monde. Ces conditions de vie favorables comprennent entre autres des soins de santé et de services sociaux exceptionnels et performants, malgré leurs limites et leurs lacunes. Mais ces réussites ne sont pas sans créer des attentes irréalistes.

Certains croient qu'avec les découvertes scientifiques et les développements technologiques les plus récents, tout est possible ou presque. Et on sait à quel point il y a là une source importante de coûts additionnels pour notre système de santé. Pour s'en défendre, il est aujourd'hui fréquent que les gens signent un testament biologique dans lequel ils demandent de ne pas subir d'« acharnement thérapeutique ». Cette notion renvoie à une image de fin de vie, d'où l'importance de permettre et de soutenir une mort dans la dignité en permettant une assistance au suicide pour les personnes atteintes de maladies souffrantes et terminales. Mais j'irai plus loin.

Si un jour je me trouve dans un état tel, qu'à mes yeux, la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, je voudrais pouvoir me suicider avec douceur, sans créer de chocs pour mes proches et sans souffrir inutilement. Mes proches connaissent mes opinions et mes intentions à ce sujet.

Les conditions dans lesquelles une assistance pour mon suicide serait justifiable seraient les suivantes : si je souffrais et que j'estimais que la situation ne pouvait pas s'améliorer. Cette souffrance pourrait être d'ordre physique, moral ou psychique. Elle pourrait s'accompagner d'un diagnostic de mort certaine et prochaine, ou non.

Je voudrais alors avoir le droit d'obtenir une assistance pour que je puisse, si telle est ma volonté, terminer mes jours sans souffrances additionnelles, sans avoir à imposer à mes proches le spectacle d'une mort obtenue par un geste

violent, sans avoir à courir le risque de rater mon coup et de subir des souffrances plus grandes encore, et d'être possiblement un fardeau pour mes proches et pour la société.

La souffrance est une affaire bien personnelle. La souffrance autre que physique peut représenter un supplice plus grand encore que la souffrance physique, par exemple des « symptômes débilissants et démoralisants » qui « s'accompagnent d'une perte de dignité, d'amour-propre et d'intimité qui découle du fait qu'on dépend entièrement des autres pour ses besoins physiques et mentaux, 24 heures par jour. »¹⁰

Pour ma part, je crains d'être atteint de la maladie d'Alzheimer et d'être obligé de vivre pendant plusieurs années dans un état d'inconscience et de dépendance. Les Instituts nationaux de la santé des États-Unis sont d'avis que le risque pour un individu de vivre cette maladie est plus élevé si un membre de sa famille l'a vécu. Mon père est mort ayant vécu les dernières années de sa vie avec cette maladie.

Je veux à tout prix éviter de vivre cette situation. Il n'y a aucune raison que je sois contraint de vivre cette situation et de la faire vivre à mes proches, si je peux l'éviter. Je ne voudrais pas constituer un fardeau pour mon entourage ni pour la société ni vivre dans un état de dépendance car dans ces conditions j'estime que la vie ne vaudra pas la peine d'être vécue.

4. Des soins, du soutien et des droits : un équilibre à trouver

Une société démocratique est sans cesse confrontée au défi de concilier les intérêts, idéaux et objectifs, préoccupations et devoirs... des uns et des autres.

Je crois qu'il y a lieu aujourd'hui de reconnaître le *droit* des individus à choisir de mourir dans la dignité, avec une assistance qui puisse être fournie sans entraves ni ennuis.

Aujourd'hui, le suicide n'est pas un crime.¹¹ Par conséquent l'assistance au suicide ne devrait pas être proscrite non plus.

Les personnes les plus compétentes vers qui l'on peut se tourner pour de l'assistance, ce sont les médecins. Certains d'entre eux, pour des raisons de conscience, refuseront de s'impliquer. C'est légitime de leur point de vue, et je

n'essaierais pas de les convaincre d'agir contrairement à leurs valeurs.

D'autres médecins acceptent que le soulagement de la souffrance fait partie des actes professionnels légitimes, même s'ils peuvent entraîner la mort. Ces médecins doivent être libres d'agir, à l'intérieur des balises appropriées.

Par ailleurs j'ai pu mesurer toute l'importance des soins palliatifs dont mon frère a pu bénéficier pendant les quelques mois qui ont suivi son diagnostic d'une tumeur virulente au cerveau. Mais il ne s'agit pas là d'une panacée. Le choix d'accepter ou non les traitements offerts revient et doit continuer à revenir à la personne concernée.

Il en va de même en ce qui concerne le soutien offert, par exemple, par les services sociaux, et de tels services, indispensables dans notre société, ont certainement leur raison d'être dans certains cas. Peut-être est-il temps de reconnaître la finitude des soins que l'on est en mesure d'offrir et la validité du refus de traitement. Mais il faut faire le pas suivant, savoir agir avec compassion le temps venu.

5. Que peut-on, que doit-on faire sur cette question au Québec?

Comment le Québec pourrait-il agir, dans le respect de ses compétences et de ses prérogatives?

Le Québec, sans jouir de tous les pouvoirs nécessaires en la matière, a néanmoins la marge de manœuvre nécessaire pour prendre des décisions significatives pour répondre aux besoins des personnes qui pourraient vouloir demander de l'assistance au suicide.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité devrait agir sur quatre fronts.

5.1 En matière de poursuites au criminel

Le gouvernement du Québec devrait envisager de formuler des directives à l'endroit des procureurs de la Couronne pour qu'ils et elles fassent preuve de discrétion en matière de poursuites engagées en vertu des articles 241(a) et 241(b) du Code criminel (et de l'article 14 aussi, je crois). Les « Lignes directrices à l'intention des procureurs de la Couronne de la Colombie-Britannique » pourraient, à première vue, constituer un modèle intéressant à

explorer comme façon de gérer cette problématique.

En clair, si une assistance au suicide offerte par un médecin se fait en respectant une série de balises clairement identifiées, il y aurait une présomption qu'il n'y pas eu d'acte criminel. Les directives de la Colombie-Britannique exigent en particulier comme critères pour porter des accusations : une forte probabilité qu'il y ait condamnation et un intérêt public manifeste de porter des accusations.

5.2 En matière de démarches accomplies par les individus

Il serait sain et utile, me semble-t-il, de susciter un débat au sein de la population.

Parler de la mort semble effrayer certaines personnes, et plus encore de parler de suicide ou d'euthanasie. Si davantage de personnes exprimaient leurs préférences en regard du traitement qu'ils ou elles voudraient recevoir en cas de maladie grave, cela permettrait d'offrir des soins mieux adaptés à leurs besoins, avec probablement moins de difficultés vécues par leurs proches.

Je crois que les balises suivantes suffiraient pour encadrer toute demande d'assistance au suicide :

- La personne doit être majeure, capable et conscient au moment de sa demande.
- La demande est volontaire, réfléchie, consignée par écrit et répétée; elle ne résulte d'aucune pression extérieure.
- Le cas échéant la personne doit avoir été informée de son état et du pronostic, des possibilités de recevoir ou de refuser des soins, et elle doit comprendre pleinement la signification de ces renseignements.
- La souffrance psychique, morale ou physique, actuelle ou anticipée, est insupportable et est sans perspective de soulagement.
- La personne doit avoir été informée et comprendre pleinement qu'elle a le droit de changer d'idée à tout moment à propos de son intention de se suicider.
- Des professionnels (de la santé, du droit) doivent certifier que les conditions qui précèdent ont été respectées.

Par comparaison avec les exigences les plus communes, je propose un changement important : j'estime comme trop restrictive l'exigence d'un diagnostic de maladie terminale et souffrante. Le seuil de tolérance des uns et des autres n'est pas le même. Un diagnostic peut s'avérer impossible à poser; pourtant la souffrance est présente. La souffrance peut être d'ordre psychique ou moral

aussi. Il n'y a alors pas nécessairement de maladie en cause, simplement une vie trop lourde, trop difficile. Qui voudrait décider à la place de l'autre et condamner ce dernier à une vie caractérisée par la souffrance?

Si on inclut l'exigence d'une directive préalable vérifiable et répétée –et à mon avis c'est indiqué– le processus doit être simple, facile à réaliser et peu coûteux : ce n'est qu'à cette condition qu'un grand nombre de personnes adoptera cette pratique.

5.3 Face aux médecins

Ma lecture des mémoires produits pour la présente commission par le Collège des médecins et par diverses associations de médecins, me laisse croire qu'il n'existe pas de consensus actuellement parmi les médecins sur l'ensemble des questions abordées par cette commission. On y décèle toutefois une inquiétude ouverte et peut-être largement partagée quant à une éventuelle utilisation du *Code criminel* pour sanctionner un médecin qui utiliserait ses connaissances et ses compétences dans un cas d'euthanasie ou de suicide assisté.

Le gouvernement du Québec devrait promouvoir auprès du Collège et des associations une position qui laisserait le champ libre aux médecins consentants à aider une personne qui voudrait mourir dans la dignité, se suicider. Aussi devrait-il faire les représentations nécessaires pour supporter que les codes de déontologie continuent de permettre aux médecins d'agir librement selon leur propre conscience professionnelle.

6. Le suicide assisté et l'euthanasie volontaire, le mandat et le testament de fin de vie

Je veux examiner, dans cette partie du texte, le lien entre suicide assisté et euthanasie volontaire.

Un individu qui veut éviter à tout prix de devoir continuer à vivre dans des conditions de souffrance, clairement identifiées, peut consigner ses volontés dans un mandat en prévision d'inaptitude ou dans un testament de fin de vie, ou les deux. Le mandat est reconnu par le Code civil du Québec et en principe on serait tenu d'en respecter le contenu. Le testament de fin de vie respecte l'esprit de l'article 12 du Code civil (concernant le refus des soins par autrui) mais le

respect des consignes ne serait pas obligatoire ni inconditionnel. Voilà pour moi, dans le caractère non contraignant du deuxième document, une source d'inquiétude.

Aussi, posons clairement la question, si la directive comprend une volonté précise en faveur du suicide assisté –que la personne elle-même n'a pas mis à exécution– est-ce que le mandataire doit se sentir lié par cette volonté, est-ce que la société peut permettre qu'on en respecte la volonté? À mes yeux, le cas d'un Sue Rodriguez, pour qui le simple geste *physique* du suicide devenait impossible, exige une réponse favorable. Est-ce que ce cas est différent du cas que je redoute, à savoir me retrouver atteint d'Alzheimer et par conséquent incapable de donner suite à mon projet? Si je ne réussis pas à me suicider avant de devenir inapte (inapte au sens de la loi peut-être mais surtout inapte sur le plan de la volonté pour mettre à exécution mes propres projets y compris celui du suicide), alors est-ce qu'on devrait toujours respecter ma volonté? Je réponds par un oui catégorique.

L'essentiel réside, je crois, dans la communication. Il faut que les personnes qui ont des exigences élevées concernant leur qualité de vie en parlent ouvertement, et fassent connaître leurs volontés de fin de vie. L'appui du mandataire, de la famille et de toute équipe soignante (s'il y en avait une) serait d'un soutien important pour que ses volontés soient exaucées.

Les paroles s'envolent, les écrits restent. Il faut encourager les individus à écrire et à rendre le plus précis possible leurs volontés de fin de vie. Par ailleurs il est sûrement nécessaire de clairement expliquer à la population la différence entre un document notarié et un document qui nécessitera d'être homologué. Est-ce qu'une action gouvernementale peut favoriser l'émergence de pratiques simplifiées et peu coûteuses en la matière, pour en encourager l'adoption?

La question de l'incapacité d'une personne à agir peut et devrait être abordée le plus concrètement possible dans le cadre d'un mandat ou d'un testament de vie. Plus l'information est précise, plus les critères pour des décisions ont été considérés, soupesés, plus il est probable que ses volontés soient suivies. Mais je ne me fais pas trop d'illusions : le suicide n'est pas un acte qu'on délègue.

Ayant dit cela, j'ose toujours espérer que j'aurai su m'exprimer assez clairement, et que j'aurai un rapport tel avec mon mandataire que je recevrais, si la situation l'exigeait, l'aide nécessaire pour mourir dans la dignité, suivant mes volontés.

Notes

¹ J'ai accompagné deux personnes durant la dernière partie de leur vie, mon père et le deuxième mari de ma mère. Le premier a souffert de la maladie d'Alzheimer. Le deuxième a sûrement vécu une forme de démence, sans qu'il n'y ait eu de diagnostic.

² L'euthanasie *volontaire* peut être un cas spécifique du suicide assisté. Quand Sue Rodriguez disait qu'il y aurait un moment où elle ne pourrait plus jouir de la vie mais que son incapacité physique pourrait l'empêcher de se suicider, elle décrivait une situation où techniquement la différence entre suicide assisté et euthanasie volontaire pouvait être difficile à tracer. Si quelqu'un souffre d'une dégénérescence mentale, mais qu'il ou elle laisse une directive préalable claire et explicite quant à son refus moral de vivre dans cet état, on peut considérer la demande d'euthanasie (volontaire) faite par le mandataire de l'individu comme une extension de la notion de suicide assisté. Ce sont les deux autres cas de figure qui m'intéresseront dans ce texte, soit des cas où la demande a été formulée clairement mais pour diverses raisons ce n'est pas la personne qui veut mourir qui posera le geste.

³ Dans « De la vie et de la mort » (1995) le comité spécial du Sénat du Canada définit ainsi ces termes :
 « "Involontaire" : Effectué à l'encontre des vœux d'une personne capable ou d'une directive préalable valide.
 « "Non volontaire" : Effectué sans que soient connus les vœux d'une personne capable ou d'une personne incapable.
 « "Volontaire" : Effectué conformément aux vœux d'une personne capable ou selon une directive préalable valide. »

⁴ Voir Joane Martel, *Le suicide assisté : héraut des moralités changeantes*, Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa, 2002.

⁵ On voit une tendance lourde qui consiste à distinguer les mots « caractère sacré de la vie » de toute connotation religieuse. Cf. certains témoignages (chap VII) du rapport du comité spécial du Sénat (1995). Autre exemple : malgré l'utilisation des mots « caractère sacré de la vie », (voir la décision de la Cour Suprême dans le cas de Sue Rodriguez, pp. 3, 88) le juge Sopinka affirme référer à un sens non religieux qui voudrait que dans notre société la vie humaine comporte une valeur profonde intrinsèque; il cite à cet égard Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York : A.A. Knopf, 1994. Et il est vrai que Dworkin suggère que la sanctité de la vie peut être interprétée selon deux lunettes, l'une religieuse, l'autre séculaire (195-196). Pourtant Dworkin affirme que : « one of the main and most controversial claims of this book is that the issues about reproduction and death we must now confront are essentially religious issues » (x); et « euthanasia, like abortion, can be seen as an insult to God's gift of life » (195).

⁶ La sociologie et la philosophie des sciences témoignent amplement de ce changement aujourd'hui, tout comme l'émergence de nouvelles thématiques dans les concours des organismes subventionnaires de la recherche. La place des citoyens dans la société se transforme, pour leur laisser plus d'espace pour contribuer concrètement à l'émergence de nouvelles pratiques sociétales.

⁷ Voir les travaux du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et de l'Université de Montréal, par exemple tel que rapporté dans Nadine Fortin, « Encore plus important que chez les adolescents : Le suicide chez les personnes âgées », *Liaison* [Université de Sherbrooke], le 5 février 2004.

⁸ Jean Baechler, *Les suicides*, 3^e éd., Paris : Hermann, 2009, p. 3.

⁹ Voir la chronique du 12 juin 2010 intitulée « Oui, je le veux » de Pierre Foglia, dans *La Presse*.

¹⁰ Extrait de témoignage du Dr Scott Wallace, devant le comité spécial du Sénat, 1995 (chap. III).

¹¹ *Criminal Law Amendment Act, 1972*, S.C. 1972, c. 13, s. 16.