



## **Le droit de mourir dignement**

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

**par l'Afeas régionale  
Montréal-Laurentides-Outaouais**

**Août 2010**

## **Présentation de l'Afeas**

L'Afeas est un organisme de défense des droits qui vise l'amélioration des conditions de vie des femmes depuis 1966. Au fil des années, l'association a pris position dans de nombreux dossiers qui ont influencés l'évolution de la société québécoise.

L'Afeas regroupe 12,000 Québécoises intéressées à promouvoir les droits des femmes et de la société par l'éducation et l'action sociale. Il existe présentement au Québec 300 (trois cents) Afeas locales regroupées en 12 (douze) régions, toutes rattachées au siège social. L'Afeas régionale Montréal-Laurentides-Outaouais, compte plus de 300 membres réparties entre 7 Afeas locales.

## **Introduction**

Nous nous présentons à ces consultations parce que ce sujet préoccupe les membres de l'Afeas depuis plusieurs années entre autre à cause des cas de demande de suicide assisté et d'euthanasie médiatisés depuis 1991. Et aujourd'hui, grâce à la médecine et à l'amélioration des conditions de vie, l'espérance de vie est de plus de 80 ans. Nombreuses sont les personnes qui se posent des questions sur la prolongation de la vie au détriment de la qualité de vie. L'euthanasie pourrait être la solution pour mettre un terme aux souffrances d'une personne très malade.

Les membres de l'Afeas souhaitaient un débat ouvert depuis 2005 alors qu'elles demandaient d'avoir un sujet d'étude sur le suicide assisté pour réfléchir à la question. L'Afeas provinciale nous a fourni un Guide d'animation nous permettant d'organiser des activités sur ce sujet. La majorité des Afeas locales de notre région s'en sont servi pour organiser des rencontres soit pour leurs membres, soit pour la population de leur milieu. Plusieurs centaines de personnes ont ainsi été rejointes sur le territoire de l'Afeas régionale Montréal-Laurentides-Outaouais.

Nous ne sommes pas des expertes au sens attribué habituellement à ce terme. Toutefois nous représentons des femmes dont plusieurs sont soit aidantes auprès de personnes malades ou en perte d'autonomie, soit travailleuses dans le domaine de la santé, soit endeuillées par la perte d'un proche suite à une longue maladie. Les situations vécues touchent des personnes de tous les groupes d'âge tant chez les malades que chez les proches.

Même si les cas médiatisés ces dernières années sont des situations extrêmes qui demeurent peu fréquentes, elles amènent les personnes à se dire qu'elles ne veulent pas vivre des choses semblables à la fin de leur vie. Toutes ces situations incitent à se poser de nombreuses questions : 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 ? Il en est résulté des propositions qui ont été soumises lors de nos assemblées générales annuelles. Ainsi, lors des congrès provinciaux d'août 2007, d'août 2008 et d'août 2009, des positions concernant la fin de vie ont été adoptées.

### **Que fait-on avec nos malades ?**

La population est de plus en plus vieillissante. Les histoires de souffrance et de désespoir se multiplient et nous ramènent à cette question essentielle: que fait-on avec nos malades lorsque la douleur est devenue insupportable. Le code criminel n'interdit pas les soins de fin de vie, que ces soins entraînent ou non la mort du malade. Et soulager ne veut pas dire "aider à mourir". Les cas où le médecin doit recourir à la "sédation complète terminale ou continue", un long coma par les médicaments, sont plutôt rares à notre connaissance. Le code criminel ne s'applique pas à la sédation terminale. Ces traitements visent à soulager la souffrance et non à donner la mort. Cependant, les soignantes et soignants qui travaillent auprès des mourants veulent des règles plus claires car la "sédation" pose parfois problème au point de vue moral.

Tout le monde désire que les derniers moments soient calmes et paisibles. Dans la réalité, les choses ne se passent pas toujours ainsi. À l'approche de la mort les malades et les proches ont parfois, du mal à se faire entendre. Et personne ne partage la même vision des choses, quand arrive la fin d'une vie...

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 des moyens qui permettent de mourir dans la dignité. Il est injuste de condamner quelqu'un à vivre contre son gré. La loi doit être adaptée 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. Pour un grand nombre, ce qui prime c'est l'autonomie des personnes.

En fait, au Québec, quand la mort approche on intervient même plus qu'ailleurs. Cependant, il y a de grandes disparités dans les services offerts et un manque de ressources malgré la politique en soins palliatifs de fin de vie, politique publiée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux en juin 2004. Rappelons que cette politique avait quatre grands objectifs :

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

### **Questionnements**

Au cours des derniers mois nous avons entendu des prises de positions de groupe de professionnels du domaine de la santé. Des reportages, des mémoires et de nombreux articles ont été publiés. Ils nous ont fait constater qu'il existe de la confusion dans les termes utilisés et les réalités qu'ils définissent tant chez les professionnels que dans la population. A tel point que nous croyons qu'il serait nécessaire de s'assurer d'une formation adéquate et uniforme pour les professionnels. Les aidantes et aidants de même que toutes personnes impliquées activement auprès de ces patientes et patients devraient aussi bénéficier d'un support adéquat. Les personnes travaillant dans les médias devraient aussi actualiser leurs connaissances car au cours des derniers mois nous avons pu constater une méconnaissance du sujet chez ces gens bénéficiant d'une large audience.

Le Dr Marcel Mélançon, professeur à l'Université du Québec à Chicoutimi et membre fondateur du comité régional de bioéthique du Saguenay-Lac-St-Jean, constate dans son livre « Mourir dans la dignité » qu'une part importante de citoyennes et de citoyens est favorable à l'euthanasie et qu'il y a une progression remarquable dans l'opinion publique quant au droit de choisir sa fin de vie. Un sondage Léger Marketing effectué du 16 au 19 août 2010 va dans le même sens. Cependant, face à l'ignorance constatée, et que nous mentionnions dans le paragraphe précédent, on peut se questionner sur la validité de ces affirmations.

Pour le Dr Marcel Boisvert, gériatre et médecin en soins palliatifs maintenant retraité, la question à se poser est « Existe-t-il des circonstances où, pour soulager la souffrance intolérable d'un mourant, on peut, à sa demande expresse, écourter sa vie ? ». Pour le Dr Boisvert,

parler d'euthanasie c'est revendiquer la préséance du caractère sacré de la personne sur celui de la vie.

La vie est sacrée, mais assister un être humain à mettre fin à ses jours à sa demande, ne deviendrait-il pas aussi un acte sacré de compassion. Il faudrait absolument s'assurer que la personne n'est pas en détresse psychologique, qu'elle a reçu le support médical et affectif ainsi que l'aide spirituelle reliée à ses croyances. Mais ce dernier recours ne pourrait pas être envisagé sans soins palliatifs de qualité nécessaires pour permettre à la personne de faire un choix éclairé. Le droit à des soins palliatifs de qualité et accessibles à toutes personnes en fin de vie ne s'oppose pas au droit de mourir dignement, il le complète.

Par ailleurs, force est de constater une grande disparité dans l'accessibilité aux soins palliatifs. Ces soins ayant pour but de soulager la douleur, de contrôler les symptômes d'inconfort et d'apporter soutien, réconfort et accompagnement aux personnes malades et à leurs proches sont de première importance pour la dignité de la personne. Et là aussi, on constate une grande méconnaissance. Pour un même soin certaines personnes le définiront comme « bonne pratique » alors que d'autres l'assimileront à l'euthanasie.

## **Recommandations**

L'Afeas demande :

- Au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec d'assurer le développement et l'accessibilité aux soins palliatifs afin que toute personne qui choisit d'y avoir recours puisse y avoir accès dans son milieu.
- Au gouvernement fédéral, nous demandons des amendements au code criminel.

Lors du dernier congrès provincial de l'Afeas qui se tenait les 19-20-21 août dernier, les déléguées ont remis à l'étude pour le congrès de 2011 la proposition suivante : « Nous demandons au ministre de la Santé et des Services sociaux, l'aide médicale active à mourir comme soin approprié de fin de vie, pour une personne qui en a préalablement exprimé le choix de façon libre et éclairée, qui est en perte d'autonomie ou qui souffre d'une maladie incurable, invalidante ou qui éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspectives de soulagement »:

## Conclusion

C'est un sujet qui est très émotif, ils nous touchent tous de près et la réflexion doit se faire au travers de tous les échanges en espérant un consensus.

Les points qui ressortent de nos ateliers sont:

- ne pas être maintenues en vie de façon artificielle lorsqu'il n'y a pas d'espoir de guérison;
- que le médecin communique honnêtement les informations au sujet de leur état de santé;
- avoir le temps de mettre leurs affaires en ordre;
- résoudre les conflits;
- faire leurs adieux aux gens qu'ils aiment;
- ne pas être un fardeau pour leurs proches.

Ce qui s'est dégagé lors des délibérations au congrès des 19-20-21 août 2010, c'est que les membres Afeas souhaitent une réflexion et un débat public sur la question de mourir dans la dignité. La commission est une première réponse à nos attentes et nous espérons qu'elle fournira un éclairage pour bien clarifier les enjeux touchant la fin de la vie et la façon de la vivre et proposera des solutions pour un meilleur accès à des soins palliatifs de qualité.

## Références

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

L'Actualité médicale, 20 mai 2009.

[www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca](http://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca) – Loi sur les services de santé et de service sociaux : Politique en soins palliatifs de fin de vie.

[http://www.ethique.gouv.qc.ca/index.php?option=com\\_docman&Itemid=117](http://www.ethique.gouv.qc.ca/index.php?option=com_docman&Itemid=117) Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques.

Suicide assisté, 70% des Québécois sont d'accord, dans Le Journal de Montréal du 23 août 2010, p. 19.

<http://www.afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2006/11/Suicideassistee.pdf> Guide d'animation 2006-2007 Cahier B, Suicide assisté, choisir pour soi.

<http://www.afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2007/10/Rapportactivites2007.pdf> L'Afeas en 2006-2007, p. 1416

<http://www.afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2008/10/recueilpropositions2008.pdf> L'Afeas en 2008, p. 29-30.

<http://www.afeas.qc.ca/wp-content/uploads/2009/10/recueil%20propositions2009.pdf> L'Afeas en 2009, p. 6-8.