

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET
AUDITIONS PUBLIQUES EN VUE D'ÉtudIER LA QUESTION DU
DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

MERCREDI LE 13 OCTOBRE 2010

PAR

BRIAN L. MISHARA, PH.D.
DIRECTEUR, CENTRE DE RECHERCHE ET D'INTERVENTION
SUR LE SUICIDE ET L'EUTHANASIE (CRISE)
PROFESSEUR, DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Les opinions exprimées dans ce mémoire constituent les opinions et points de vue du Professeur Mishara et ne sont pas une prise de position officielle du CRISE ou de l'ensemble de ses membres. Cependant, l'auteur a consulté plusieurs membres de ce centre de recherche et les remercie pour leur contribution. Néanmoins, il assume seul la responsabilité du contenu du présent document.

Introduction

Je vous remercie de m'accorder l'occasion de témoigner pour une seconde fois devant cet honorable comité dans le cadre de ses audiences. Dans ma présentation, je désire ajouter des informations complémentaires plutôt que de répéter le contenu de ma présentation précédente. J'aborderai quelques éléments dont je crois qu'ils sont essentiels et complémentaires aux autres présentations devant le comité à ce jour. Comme vous le savez, après avoir entendu tant d'opinions et expériences diverses, il s'agit d'un sujet complexe où les expériences émotives influencent énormément les prises de position. Je vais tenter, en ma qualité de chercheur universitaire qui a étudié la psychologie de la mort et la prévention du suicide depuis 42 ans, de me fier autant que possible aux résultats des recherches et aux données probantes généralement acceptées par les chercheurs dans ces domaines. J'aborderai quatre thèmes :

1) Mes conclusions à la fin d'une année d'étude des pratiques de l'euthanasie et du suicide assisté dans les Pays-Bas en 1994-1995, dans le cadre de la Bourse nationale Bora Laskin sur les droits de la personne que j'avais obtenue pour étudier les enjeux au tour de ces pratiques.

2) Les liens entre la prévention du suicide et le suicide assisté et l'euthanasie. Cette analyse découle de mes recherches sur le suicide et de mes expériences en tant qu'un des fondateurs de Suicide Action Montréal et de l'Association québécoise de prévention du suicide et de mon rôle comme ancien président de l'Association internationale de prévention du suicide (IASP), organisme non-gouvernemental en relations officielles avec l'OMS.

3) Quelques réflexions sur le grand intérêt actuel au Québec à débattre de cette question et sur la vision étroite des soins palliatifs qui prévaut actuellement au Québec.

4) Je terminerai par une analyse des critères utilisés pour décider si les pratiques comme l'euthanasie et le suicide assisté doivent être légalisées.

Expériences avec la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas

En 1994-1995, j'ai obtenu la Bourse nationale Bora Laskin sur les droits de la personne afin de prendre une année pour étudier les pratiques de l'euthanasie et du suicide assisté aux Pays-Bas. En fait, il ne s'agissait que de la pratique de l'euthanasie puisque les Pays-Bas avaient cessé de pratiquer le suicide assisté, sauf dans de rares cas. J'avais un ami aux Pays-Bas, le professeur Ad Kerkof, qui a participé aux comités formés pour évaluer les

demandes d'euthanasie avant que le Parlement néerlandais n'ait passé les lois qui ont légalisé ces pratiques et émis une liste de critères permettant l'accès et le contrôle de ces pratiques. Afin de comprendre l'histoire de la légalisation dans les Pays-Bas, il faut d'abord comprendre que leur système juridique repose sur le Code Napoléon et qu'il existait une possibilité pour un juge, dans n'importe quelle cause, de ne pas punir une personne considérée coupable d'un acte criminel, s'il estimait que la personne ayant commis le crime avait agi sous l'influence de « forces majeures ». Les Néerlandais utilisaient dans leur code criminel cette terminologie française pour décrire des circonstances pouvant justifier un acte criminel ou au moins la possibilité qu'un juge diminue ou élimine complètement la punition pour l'acte en question. La jurisprudence dans les Pays-Bas faisait en sorte que « force majeure » a souvent été invoquée pour ne pas recourir à des peines de prison, particulièrement dans le cas d'une première condamnation pour acte criminel. Par exemple, une personne jugée coupable de vol pouvait voir ses peines de prison statutaires annulées si le juge considérait que le vol avait pour motif de nourrir sa famille vivant dans la pauvreté. Leur système juridique accorde une marge de manœuvre aux juges qui est très différente de notre système canadien dans lequel on ne peut pas simplement ne pas punir quelqu'un lorsqu'un juge décide qu'il y a « force majeure ».

Le premier cas d'euthanasie porté devant un juge était le cas d'un médecin inculpé pour le meurtre d'une personne souffrant d'une maladie en phase terminale. Après avoir déterminé que l'homme était coupable de meurtre, le juge a annulé toute punition en invoquant « force majeure ». Ce jugement a créé un précédent et suscité un questionnement sur la nécessité pour les procureurs de poursuivre les cas d'euthanasie et d'inculper pour homicide les personnes pratiquant l'euthanasie dans certaines circonstances. Avant que la législature ne se soit penchée sur la question, on a établi des comités pour examiner l'ensemble des cas et pour faire des recommandations aux médecins et aussi pour conseiller les procureurs sur la nécessité d'intenter des poursuites dans de telles situations. Par la suite, la législature a tout d'abord passé une loi qui avisait les procureurs de ne pas poursuivre les individus pour meurtre dans certains cas d'euthanasie et de bien documenter l'ensemble de ces situations. Quelques années plus tard, ils ont carrément légalisé les pratiques d'euthanasie et de suicide assisté, en balisant les pratiques à l'aide de critères; il fallait, entre autres que la demande soit récurrente, que 2 médecins soient d'accord pour donner le droit au suicide assisté ou à l'euthanasie et, ce qui selon moi est un des aspects cruciaux avant d'accorder l'accès à la mort pour soulager la souffrance, il fallait avoir tout fait pour diminuer la souffrance de la personne (par exemple, contrôler sa douleur, traiter sa dépression, etc.).

Même si la loi permettait le suicide assisté, il n'a été pratiqué que dans les premières années et de nos jours c'est presque uniquement l'euthanasie qui est pratiquée aux Pays-Bas. Peut-être l'un des cas qui a influencé l'abandon de la pratique du suicide assisté fut l'histoire bien publicisée d'un couple de personnes âgées souffrant de maladie « terminale »; l'homme et son épouse avaient obtenu

des médicaments pour se suicider. Mais après que la femme se soit suicidée, l'homme est disparu; les journaux ont appris par la suite qu'il était parti en Suisse avec une autre femme.

Une des choses qui m'a impressionné lors de ma visite dans les Pays-Bas, c'était le grand nombre de personnes ayant fait une demande d'euthanasie mais qui ont subi un refus de leur demande par le médecin parce que tout n'avait pas été essayé pour soulager la souffrance. À l'époque, cela représentait deux-tiers des cas, et dans les études récentes c'est au moins 55 % des cas où la demande d'euthanasie est refusée et d'autres interventions pour soulager la souffrance ont été proposées. Après que les personnes aient eu un meilleur contrôle de leur douleur, que leur dépression ait été traitée ou que des interventions psychosociales aient été effectuées, il était très rare que les personnes reviennent avec leur demande d'euthanasie.

Une deuxième chose qui m'a impressionné, c'était le contexte dans lequel la majorité des demandes avaient été effectuées. Dans une étude, la personne qui demandait l'euthanasie avait fait cette demande à son médecin de famille qui la connaissait depuis en moyenne plus de 20 ans. Au Québec, je n'avais pas de médecin de famille qui me connaissait aussi bien, j'avais tendance à voir un autre médecin chaque fois que je suis allé au CLSC.

La troisième chose qui m'a frappé, ce sont les différences entre l'accent mis sur l'individualisme dans les Pays-Bas et au Québec. Les Pays-Bas constituent une société où la prostitution a été décriminalisée, où il n'y a pas de poursuites pour consommation de drogues, et où en général l'État intervient moins pour protéger la vie des citoyens.

Quatrièmement, j'ai été impressionné par le niveau de connaissance des médecins généralistes sur le contrôle de la douleur et par leur tendance à prescrire suffisamment de médicaments pour contrôler la douleur sans craintes.

Cinquièmement, j'ai vécu l'expérience directe d'un certain nombre de « dérapages » ou de situations dans lesquelles les lois n'ont pas été respectées et il n'y avait aucune poursuite. Dans un cas en particulier, je discutais avec un médecin des substances qu'il utilisait pour mettre fin à la vie d'une personne par euthanasie. Il me disait que tout le monde pense que c'est facile de mourir par overdose de morphine. Mais il m'a expliqué que c'est très difficile de tuer quelqu'un qui est déjà habitué à la morphine, même avec un dosage assez élevé. Par la suite, il m'a donné l'exemple suivant : c'est l'histoire d'un de ses patients, un homme âgé souffrant d'un cancer des poumons en stade 4 irréversible, qui n'avait plus que quelques jours à vivre. Ce patient souffrait et le fils de ce dernier a demandé au médecin d'abrèger la vie de son père dans les prochains jours. Le fils avait expliqué que sa famille et lui-même avaient payé pour une vacance en croisière avec des billets non-remboursables, activité qui devait avoir lieu dans 2 semaines et que, si son père mourait juste avant la

croisière il serait obligé de rester pour les funérailles et d'ainsi perdre un bon montant d'argent. Le médecin m'a confié qu'il a accepté la demande du fils compte tenu de la souffrance de son père (et malgré le fait que le père n'ait pas lui-même demandé l'euthanasie, ce qui était complètement illégal – il s'agissait en fait d'un homicide intentionnel). Le médecin m'a expliqué qu'il a ensuite donné une injection « létale » de morphine au patient le lendemain. Mais lorsqu'il est revenu quelques heures plus tard pour constater le décès, le patient était réveillé, assis dans son lit et lui a dit : « Docteur, je ne sais pas ce que vous m'avez fait, mais je me sens mieux que depuis longtemps ». L'histoire s'est bien terminée, mais le docteur ne s'était pas rendu compte du fait qu'il allait tuer quelqu'un pour permettre aux enfants de cette personne de sauver un peu d'argent et de partir en vacances.

De telles histoires étaient rares. Cependant, chaque histoire semblable était suffisamment bouleversante, que je les ai racontées aux autres médecins que j'ai rencontrés aux Pays-Bas pour avoir leur avis. La réponse que j'obtenais lorsque je racontais ces histoires aux autres médecins étaient toujours la même, sauf pour certains médecins catholiques qui s'opposaient à l'euthanasie pour des raisons religieuses. Presque toujours les médecins me disaient que c'était épouvantable, que le médecin en question devrait être inculpé de meurtre, mais que ces cas sont très rares. Ils m'ont expliqué qu'il y avait probablement beaucoup plus de pratiques de cet ordre avant la légalisation l'euthanasie aux Pays-Bas et ils croyaient qu'il y en avait probablement plus au Canada parce que l'euthanasie n'a pas encore été légalisée.

En sixième lieu, après mon année d'études des pratiques aux Pays-Bas, la jurisprudence dans certains cas a fait en sorte que l'accès à l'euthanasie est devenu possible non seulement pour les personnes souffrant d'une maladie dégénérative ou en phase terminale, mais également pour les personnes présentant une maladie mentale et qui étaient fatiguées de vivre avec ces troubles. Cela s'est amorcé par le cas d'un médecin ayant fourni des médicaments (il s'agissait donc d'un cas de suicide assisté) à un patient souffrant de dépression mais qui ne voulait plus prendre les médicaments. Il y eut procès et le médecin a été jugé coupable de ne pas avoir suivi les règlements parce que la consultation avec un 2^e médecin avait été indirecte, le 2^e médecin n'ayant pas rencontré le patient. Cependant, aucune peine n'a été imposée et le fait qu'il s'agissait de quelqu'un souffrant de maladie mentale n'a pas été perçu comme allant à l'encontre des lois. Même si le nombre de cas est peu élevé, les personnes souffrant d'un trouble mental peuvent également avoir accès à l'euthanasie maintenant aux Pays-Bas.

Une des différences fondamentales entre les Pays-Bas et le Québec repose sur le fait que les soins palliatifs offerts soit par des unités spécialisées, soit par des médecins généralistes ou oncologues bien formés, semblent être disponibles pour presque tout le monde qui fait une demande d'euthanasie ou de suicide assisté aux Pays-Bas. Au Québec, le chiffre souvent cité est que

seulement 15% de la population a accès aux soins palliatifs. Une deuxième chose intéressante, par rapport au processus décisionnel actuellement en place au Québec est de constater qu'avant de légaliser l'euthanasie dans les Pays-Bas, la pratique a été cautionnée par les décisions des juges de ne pas imposer des peines aux personnes coupables de meurtre lorsqu'il s'agissait d'un cas d'euthanasie dans lequel des comités ont été formés pour débattre les demandes reçues. Pendant un certain temps, chaque cas a été discuté par un comité interdisciplinaire de médecins, éthiciens, psychiatres, psychologues et autres personnes avant de prendre une décision. La légalisation formelle des pratiques avec les critères votés par le Parlement néerlandais est le résultat de nombreuses années d'essais avec différents comités et critères. En fait, les critères d'accès à l'euthanasie ont été développés par un processus s'étalant sur plusieurs années et ils ont été révisés en plusieurs occasions. Mon expérience aux Pays-Bas me suggère que peut-être faudrait-il quelques années d'étude de la situation actuelle pour déterminer qui a le droit d'avoir un accès plus facile à la mort et qui doit être protégé et soigné; je crois qu'il s'agit d'une étape incontournable avant l'établissement de critères à être inclus dans un projet de loi.

Est-ce que le suicide, dans le cas du suicide assisté et le désir de mourir par euthanasie sont différents des autres suicides?

J'ai passé une grande partie de ma vie à travailler en prévention du suicide. J'ai publié avec Michel Tousignant le livre « *Comprendre le suicide* » et plus d'une centaine d'articles scientifiques sur le suicide et sa prévention. J'ai été un des fondateurs du centre de prévention du suicide pour la région de Montréal, Suicide Action Montréal, et j'ai contribué également à la création de l'Association québécoise pour la prévention du suicide.

Je considère le suicide comme un événement tragique. Quand quelqu'un se tue, c'est tragique pour son entourage qui vit généralement un deuil difficile et c'est également tragique pour la personne qui meurt par suicide. C'est d'autant plus tragique pour la personne qui se suicide parce qu'on peut presque toujours prévenir les suicides. Lorsqu'on intervient pour sauver la vie de quelqu'un, même quelqu'un qui dit clairement avoir décidé de se tuer, qui refuse qu'on l'empêche de le faire, presque toujours la personne qui a fait la tentative est heureuse d'être en vie et nous remercie pour l'intervention même si on envoie le secours contre sa volonté. Ce constat peut justifier la prévention du suicide dans toutes les circonstances.

Les personnes qui se suicident le font non parce qu'elles veulent mourir. Elles se tuent parce qu'elles souffrent et, d'après elles, au moment de leur tentative, leur souffrance est incontournable, inévitable et insupportable. L'adolescent qui se tue parce que sa copine l'a quitté pense au moment de sa tentative de suicide qu'il souffre tellement qu'il ne peut pas le supporter, qu'il ne

va jamais arrêter de souffrir et qu'il n'y a rien à faire pour diminuer sa souffrance. Nous pouvons regarder le jeune homme qui s'enlève la vie à cause d'une peine d'amour et nous dire que c'est fou d'agir ainsi. Avec le temps, on peut récupérer d'une peine d'amour, il n'est pas vrai que cela va durer toute la vie et il n'est pas vrai qu'il n'y a rien à faire pour se sentir mieux.

Deuxième constat : La grande majorité des personnes qui sont sérieusement suicidaires ne passeront jamais à l'acte. Pour chaque personne qui meurt par suicide au Québec, il y a littéralement des milliers de personnes qui ont pensé sérieusement à se suicider et qui ne sont jamais passées à l'acte. Même les personnes sérieuses dans leurs intentions, qui amorcent une tentative de suicide, changent généralement d'avis avant de compléter leur acte. En général, les personnes qui prennent des médicaments, qui s'infligent des coupures ou lacérations, ou qui sont prêtes à sauter d'un édifice, changent leur comportement ou appellent un centre de prévention du suicide ou le 911 et sauvent ainsi leur vie. Pour chaque personne qui meurt par suicide, on peut dénombrer au moins 100 tentatives de suicide. S'il y a peu de décès en regard du nombre de tentatives, ce n'est pas parce que les êtres humains ne savent pas comment se tuer. Il y a peu de décès parce que même les personnes en train de commettre l'acte changent généralement d'avis à la dernière minute.

Lorsque quelqu'un appelle à un centre de prévention du suicide et explique comment il a décidé de se suicider parce qu'il ne voit pas de possibilités de continuer à vivre, les intervenants des CPS font tout leur possible pour aider l'individu à se sentir suffisamment mieux pour ne pas se suicider. Par exemple, une des personnes que j'ai rencontrées est l'un des rares survivants suite à une tentative en sautant du haut du pont Golden Gate de San Francisco. Il m'a expliqué que pendant des mois il était convaincu qu'il allait mourir par suicide, il avait pris sa décision, il souffrait de dépression et ne voulait pas continuer à vivre comme ça et il a planifié son suicide. Il s'est débarrassé de tous ses biens et fait ses adieux à tout le monde. Tout ce qu'il possédait au moment de son suicide c'étaient les vêtements qu'il portait. Mais à la seconde où sa main a lâché le rail et qu'il a commencé à flotter dans le vide, il s'est rendu compte du fait qu'il voulait absolument vivre. Par hasard, lorsqu'il est tombé dans l'eau, il est remonté à la surface et un bateau de pêche était juste à côté et lui a sauvé la vie. Il est maintenant heureux d'être en vie et travaille en prévention du suicide à San Francisco.

Vous pouvez penser tout cela est bien beau, mais que c'est différent dans le cas d'une personne souffrant d'une maladie en phase terminale ou d'une maladie dégénérative grave. Vous pouvez peut-être dire que dans ces cas-là, la décision de s'enlever la vie est plus rationnelle ou au moins plus compréhensible. J'ai déjà parlé un peu de la rationalité la première fois que j'ai témoigné devant ce comité. En fait, les personnes qui souffrent, ne deviennent pas plus rationnelles avec le temps; au contraire, elles deviennent moins rationnelles que les personnes qui ne vivent pas de souffrances profondes. Mais,

est-ce que le suicide de quelqu'un qui souffre d'une maladie incurable doit être traité différemment? Si on accepte de légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie, on décide que le désir de mourir dans ces situations (et il faut définir quelles sont les situations acceptables) devrait être traité différemment du suicide de l'homme déprimé qui en parle à son médecin ou que la femme qui ne veut plus vivre parce que son mari est mort?

Il faut maintenant que je mette mon chapeau de chercheur. Y a-t-il des données scientifiques indiquant que la demande de suicide assisté ou d'euthanasie ou le désir de se suicider ou de mourir lorsqu'on est atteint d'une maladie en phase terminale, sont différents des demandes dans d'autres circonstances? Est-ce que les interventions pour changer le désir de la personne de s'enlever la vie ou de mourir sont moins efficaces dans ces situations? Est-ce que les gens qui souffrent de maladie dégénérative ou en phase terminale nous remercient moins souvent si on intervient pour leur sauver la vie? À ce jour, les recherches sur ces questions n'indiquent pas de différences significatives. Les personnes qui souffrent physiquement et veulent absolument mourir changent d'avis lorsque la souffrance physique est bien traitée. Les personnes mourantes généralement ne veulent pas mourir « avant leur temps » lorsqu'elles vivent dans une situation où les besoins psychosociaux sont comblés, qu'elles se sentent en sécurité et peuvent exercer un certain niveau de contrôle sur ce qui leur arrive, qu'elles ont des contacts chaleureux avec leurs familles et les membres de leur entourage.

Alors, comment est-ce qu'on peut justifier de légaliser certains suicides et faire notre possible pour en prévenir d'autres? La réponse n'a rien à voir avec les recherches scientifiques. On justifie le fait de faciliter la mort de certaines personnes par des jugements de valeur sur certaines situations et circonstances. Nous croyons qu'il serait épouvantable et inhumain de vivre certaines situations et qu'une fois dans ces situations, il serait préférable d'être mort. Même si ces croyances sont très répandues, encore une fois il y a un écart entre les croyances et les résultats de recherche. Les personnes qui souffrent de handicaps graves et de maladies dégénératives sont généralement moins suicidaires que les personnes qui n'ont pas ces handicaps et maladies. En général, lorsqu'une personne souffrant d'une maladie dégénérative ou en phase terminale, veut mettre fin à ses jours, c'est lié à un état de dépression, à la douleur physique ou à un sentiment qu'il serait préférable pour les autres que la personne meure. En général, on peut traiter la dépression, on peut contrôler la grande majorité des douleurs physiques et même si on ne veut pas être un fardeau pour les autres, les membres de notre entourage préfèrent généralement qu'on reste en vie.

Pourquoi un comité sur le droit de mourir dans la dignité met-il tant d'énergie à aborder la question de l'euthanasie et du suicide assisté au lieu de de concentrer sur l'accès universel aux soins palliatifs?

Lorsque le suicide assisté a été légalisé en Orégon, on dénombrait environ 32,000 décès par année dans cet état mais un maximum de seulement 88 personnes par année ont demandé le suicide assisté. De l'ensemble des personnes ayant fait cette demande, 37% des personnes ayant obtenu des médicaments pour se tuer ont changé d'avis et ne les ont pas pris. Aux Pays-Bas où ces pratiques sont bien installées, 1,4% des personnes meurent par euthanasie. Cependant, la grande majorité des personnes mourront d'une maladie chronique auront pu profiter de bons soins palliatifs.

Un des mythes de la société québécoise actuelle est qu'on ne peut pas financer les soins palliatifs pour tout le monde. Actuellement, la majorité des Québécois meurent à l'hôpital et le séjour à l'hôpital coûte très cher. Il est vrai que les soins palliatifs à l'hôpital coûtent cher aussi. Mais les soins palliatifs à domicile sont nettement moins coûteux que les soins de fin de vie à l'hôpital. Pour cette raison, les compagnies d'assurance aux États-Unis ont appuyé le développement des soins palliatifs (hospice care) avec l'accent mis sur le soutien à domicile. Les analyses des coûts en Angleterre indiquent que les soins palliatifs à domicile peuvent diminuer les coûts des soins de fin de vie en général. L'argument basé sur les coûts tombe à l'eau si on calcule les coûts de mourir à l'hôpital versus les coûts de mourir à domicile avec de bons soins palliatifs. Pour la grande majorité des personnes, mourir dans la dignité, signifie avoir accès à de bons soins palliatifs, avec l'option de rester à domicile s'ils le désirent

J'ai entendu des témoignages d'organismes devant ce comité qui disaient être en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté parce qu'on ne pouvait pas fournir un accès universel aux soins palliatifs. L'accès universel aux soins palliatifs n'est pas une question simplement financière; à long terme les coûts des soins palliatifs seront compensés par une diminution des séjours à l'hôpital des personnes mourantes. Il s'agit d'une question de volonté politique. Lors d'une conférence presse cette année dans laquelle le Ministre de la santé et des services sociaux annonçait l'accès à la procréation assistée, quelqu'un dans la salle lui a demandé comment on pouvait payer pour la procréation assistée alors que l'ensemble des citoyens n'ont pas accès à des soins palliatifs. Le ministre a simplement répondu « *C'est une question d'équilibre au niveau du système de santé. L'équité je vais vous le mètre a l'envers si on fait des programmes de soins palliatifs pourquoi on investirait dans les soins palliatifs et on priverait des gents d'avoir des enfants c'est tout simplement un choix de société* ».

Comment déterminer si on doit légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté?

Un argument que j'ai entendu souvent dans les témoignages devant ce comité appuyant la légalisation de l'euthanasie ou du suicide est l'argument de l'autonomie des citoyens; ils devraient pouvoir choisir d'abréger leur vie dans certaines situations qu'ils jugent intolérables ou non souhaitables. Depuis le début de l'histoire de l'humanité, les êtres humains ont tenté d'affirmer leur autonomie face à la mort pour diminuer leurs angoisses, craintes et peurs de la possibilité d'être privé de la vie d'une manière non souhaitable ou à un moment non désiré. Les recherches sur les peurs face à la mort indiquent clairement que le plus on s'approche de la mort le moins de peur on a. De plus, selon les recherches, les vraies peurs de la mort peuvent se résumer en une série de peurs des circonstances relativement simples, à savoir la peur de mourir seul, de perdre le contrôle, de mourir dans l'obscurité, de s'étouffer, etc. En général, les peurs qu'on a de notre propre mort peuvent être soulagées, mais nos craintes de se retrouver dans une situation non souhaitable sans pouvoir l'éviter sont toujours très répandues.

Ce comité essaie de déterminer ce que les citoyens québécois veulent. Cependant, nous vivons dans une société qui n'accepte pas tout ce qu'on veut faire et dans laquelle l'État protège les personnes vulnérables et veille sur le bien-être de ses citoyens. Je peux bien vouloir conduire mon auto sans porter la ceinture ou me promener en moto sans casque, mais l'État l'interdit pour me protéger. Je peux vouloir prendre de l'héroïne ou rechercher les services d'une prostituée, mais ce n'est pas légal de le faire. Je crois que dans vos délibérations, vous devrez avoir une vision qui va au-delà de ce que les gens veulent et revendiquent. Vous devriez être préoccupés par la question : qu'est-ce qui est le mieux pour le bien-être de nos citoyens? Dans la situation actuelle, il me semble évident que ce qui est le mieux pour la grande majorité de nos citoyens, qui vont tous mourir un jour, est d'abord de rendre les bons soins palliatifs à domicile mais également dans des institutions accessibles à tout le monde. Une fois que cela est fait, on pourra se demander si un tout petit nombre d'individus devront avoir le droit d'avoir accès au suicide assisté. Et si ça ne répond pas à tous les besoins, peut-être pourrez-vous alors considérer l'euthanasie. Mais je crois qu'il serait irresponsable d'offrir aux personnes souffrantes un accès plus facile à la mort avant d'avoir au préalable soulagé leurs souffrances. L'argument financier ne tient pas lorsqu'on fait l'analyse économique comme il faut. Je reconnais les arguments pour la légalisation du suicide assisté dans certains cas relativement rares. Mais je crois fortement qu'on ne peut pas envisager la légalisation de ces pratiques avant que de bons soins palliatifs (particulièrement à domicile) soient disponibles pour l'ensemble des citoyens du Québec.

**INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES
SUR LES COÛTS DE SOINS
EN UNITÉS PALLIATIVES SELON L'EXPÉRIENCE AMÉRICAINE
DU SYSTÈME DES « HOSPICES »**

PRÉSENTÉ À

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET
AUDITIONS PUBLIQUES EN VUE D'ÉtudIER LA QUESTION DU
DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

MERCREDI LE 13 OCTOBRE 2010

PAR

BRIAN L. MISHARA, PH.D.
DIRECTEUR, CENTRE DE RECHERCHE ET D'INTERVENTION
SUR LE SUICIDE ET L'EUTHANASIE (CRISE)
PROFESSEUR, DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Le système de soins palliatifs des « hospices » relève d'une conception de lieux de repos pour les personnes mourantes qui trouve ses racines dans l'Antiquité. Le premier hospice moderne pour les soins des personnes en phase terminale a été créé par le docteur Cecily Saunders, St-Christopher's Hospice, fondé en 1967 dans une banlieue de Londres en Angleterre. Lorsque j'étais étudiant au doctorat en psychologie, j'ai eu l'occasion de visiter St-Christopher's Hospice et de rencontrer le Dr. Saunders, en 1972. À cette époque, on pouvait constater le début du développement de nombreux hospices en Grande-Bretagne et à l'époque, le Dr. Saunders était en train de promouvoir l'idée que les unités de soins palliatifs institutionnels, comme le St-Christopher's Hospice, devraient éventuellement disparaître et que la grande majorité des soins devraient être donnés à domicile. À ce jour, St-Christopher's Hospice a déjà traité plus d'un million et demi de personnes et les soins par les hospices, majoritairement dispensés à domicile, sont accessibles à l'ensemble des citoyens du Royaume-Uni. De même, les hospices sont très répandus aux États-Unis.

Il est étonnant de constater que les États-Unis viennent de voter l'accès universel aux soins de santé de base alors que ces soins étaient accessibles partout au Canada depuis longtemps. Cependant, le Congrès des États-Unis avait établi en 1986 que toutes les personnes couvertes par leur programme de « Medicare » (programme de paiement pour soins médicaux des personnes âgées) n'avaient pas à payer pour les soins dispensés dans les hospices. En 2008, on dénombrait 3257 programmes d'hospices aux États-Unis. Chaque programme accrédité par le Hospice Association of America (HAA) inclut un mélange de services de soins à domicile et une minorité ont aussi les unités de soins palliatifs telles qu'on en trouve au Québec. Les services incluent les soins dispensés par des infirmières, des travailleurs sociaux, des médecins qui peuvent se rendre à domicile, le soutien spirituel, l'aide ménagère à domicile, l'implication de bénévoles qui sont soutenus, les thérapeutes occupationnels et le soutien aux personnes endeuillées. Les hospices offrent également ce qu'ils appellent « respite care » pour accorder un temps de répit aux familles qui vivent au jour avec un membre de leur famille recevant des soins à domicile. Dans le cas de « respite care », la personne malade peut, soit régulièrement soit de façon ponctuelle, passer du temps à l'unité interne de l'hospice et retourner par la suite avec sa famille. Les unités de soins palliatifs n'accueillent qu'un petit pourcentage de la clientèle.

En 1988, une étude effectuée par ABT Associates pour le gouvernement américain a conclu que dans les trois premières années dans lesquelles le système Medicare a remboursé les soins d'hospice, chaque dollar dépensé pour les soins d'hospice a permis à Medicare de sauver 1.26\$. Entre 1995 et 1998, une période dans laquelle il y avait beaucoup d'intérêt à évaluer les coûts de ce nouveau système d'hospice, on a calculé que les personnes ayant passé la fin de leur vie à l'hôpital coûtaient en moyenne 2177.00\$ par jour, que les personnes ayant passé les derniers jours de leur vie dans un centre d'accueil coûtaient 482.00\$ par jour, mais que les personnes ayant vécu dans une unité

des hospices n'avaient coûté que 113.00\$ par jour. Une partie de la grande différence entre les soins en hospice aux États-Unis et au Québec, provient du fait que les hospices sont beaucoup moins souvent à l'hôpital mais constituent des organismes et unités à part. En 2008, seulement 562 hospices aux États-Unis ont été affiliés à un hôpital, en comparaison avec 2,050 hospices indépendantes et 627 avec seulement des services de soins à domicile. Le coût des soins à domicile avec infirmière, travailleur social, aide ménagère, etc. était en moyenne de 102.09\$ par jour et ce ceux qui avaient besoin de soins continus dans les derniers jours ou dernières heures de la vie coûtaient 24.69\$ par heure de soins (toujours nettement en-dessous des coûts en milieu hospitalier).

Je suis convaincu que si on faisait l'étude des coûts associés à l'offre de soins par un système d'hospice semblable à celui des États-Unis et en Angleterre, on réaliserait que cela sauverait énormément d'argent au gouvernement. Je suggère que ce comité pourrait recommander l'adoption immédiate d'un système d'hospices au Québec et justifier l'investissement par sa rentabilité déjà prouvée en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Évidemment, on peut justifier l'accès universel aux bons soins palliatifs aussi bien par les nombreux avantages dont bénéficieraient les citoyens.