

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Québec, 28 septembre 2010 à 20h

Présentation par Carmen Hardy,

Monsieur le Président, les députés et les membres de la Commission,

Je vous remercie de me permettre d'exprimer mon opinion sur un sujet très important pour l'avenir de la société québécoise. En effet, la place que nous donnerons aux plus vulnérables de notre société déterminera la grandeur de notre civilisation.

Je suis infirmière retraitée qui pendant 40 ans ai pratiqué ma profession auprès des malades, et grand-mère d'un petit-fils lourdement handicapé ce qui m'a permis d'être sensible à la souffrance humaine et à ses conséquences.

Mourir dans la dignité

« Mourir dans la dignité » est le sujet de cette commission de consultation auprès du public. Selon moi, ce titre porte à confusion : d'après le discours entendu dans les médias et le grand public, il semble que décider du moment et du comment de sa propre mort, ce soit là la façon de mourir dignement. La liberté personnelle et l'autodétermination sont des absolus prônés par notre société individualiste. Certaines personnes trouvent courageuses ceux et celles qui se suicident devant leur douleur existentielle; il faudrait penser plutôt à un désespoir ou une fuite devant les difficultés de la vie.

Il est important de bien clarifier les définitions de l'euthanasie, du refus et de l'arrêt de traitement, de l'acharnement thérapeutique, des soins palliatifs et du suicide assisté afin de ne pas créer de confusion dans l'esprit des gens peu renseignés sur ces termes. Je ne donnerai pas de définitions dans cet exposé : on aura à se référer au document de consultation de cette commission aux pages 10 et 11.

Selon certains sondages connus, il semble que les trois-quarts des Canadiens et Canadiennes seraient favorables à la légalisation de l'euthanasie. Ce qu'ils craignent par-dessus tout, c'est de devenir un fardeau en voyant un jour leur vie indûment prolongée dans la souffrance, se retrouver seul et perdre « leur dignité » dans un dépérissement mental et physique.

La dignité humaine

Les personnes qui sont en faveur de l'euthanasie, disent que le malade perd sa dignité parce qu'il perd son intégrité physique (par ex. l'incontinence) et mentale (par ex. la

démence). On appelle cela une perte de la dignité par attribution. La personne malade devient vulnérable, dépendante. Son apparence est diminuée (les attributs)

Il existe une autre dignité qu'on ne peut enlever, c'est la dignité intrinsèque de la personne humaine. La dignité ne dépend pas de la santé physique ou mentale, de l'autonomie ou de l'utilité pour la société. La dignité humaine se fonde sur la valeur inhérente à chaque personne humaine, valeur que ne sauraient lui arracher des circonstances ou des facteurs extérieurs. Le simple fait d'être humain par sa liberté et sa conscience confère une dignité que ne possède aucun autre être vivant.

La conscience de chaque personne au fond d'elle-même adhère à cet interdit : tu ne tueras pas. La conscience est une lumière qui éclaire l'intelligence et qui indique ce qui est bon ou mauvais. Et si la douleur augmente, la conscience se ferme et la volonté n'est plus capable d'agir consciemment et de poser des actes décisifs.

Un autre aspect de la personne humaine est que nous sommes des êtres de relations capables d'aimer et de prendre soin des autres. Le sentiment que nous avons de notre dignité est lié au respect que nous avons les uns pour les autres en tant qu'êtres humains. Si les gens ont l'impression de perdre leur dignité, c'est à nous de faire en sorte qu'ils se sentent de nouveau appréciés. Comment se perçoivent-ils à travers notre regard? Nous avons besoin les uns des autres dans la mort comme dans la vie.

Euthanasie et arrêt de traitement

Il importe de faire une distinction entre l'euthanasie et l'arrêt de traitement. Un patient qui jouit de ses facultés ou le mandataire d'un patient dans l'incapacité de décider, ont le droit d'accepter ou de refuser quelque traitement que ce soit comme d'exiger l'interruption de soins extraordinaires ou disproportionnés, lorsqu'ils sont trop pénibles par rapport aux avantages escomptés.

Ceci n'est pas de l'euthanasie car on n'a pas alors *l'intention de causer la mort* mais simplement de permettre à la personne de mourir naturellement.

Si on interrompt un traitement disproportionné ou qu'on s'abstient de l'administrer, la *cause* du décès est la maladie ou l'état du patient alors que dans l'euthanasie, la cause du décès est l'injection, la pilule ou tout autre moyen létal qu'on utilise pour provoquer ou devancer la mort du patient. Il y a une grande différence entre le fait de *laisser mourir* quelqu'un ou de le *faire mourir*.

Il y a fort à parier qu'une majorité de citoyens et citoyennes changeraient d'opinion s'ils étaient convenablement renseignés. De plus, selon le Dr Joseph Ayoub « tous les spécialistes sont d'accord pour dire qu'il est possible avec l'arsenal thérapeutique moderne de supprimer ou d'atténuer la souffrance chez 95% des patients qui ont une douleur reliée au cancer ». (*Extrait de : Guérir parfois, soulager souvent, reconforter toujours Dr Joseph Ayoub p : 227 oncologue*)

Et si les douleurs ne sont pas soulagées malgré les médicaments, il reste la palliation c'est-à-dire la sédation palliative qui consiste à administrer une médication appropriée qui provoque un état où le patient ne sent rien mais qui le fait dormir. C'est tout à fait légal. C'est toute la différence entre soulager la douleur et donner une injection pour faire mourir le patient. (*Dr Marc Beauchamp, chirurgien-orthopédique*) Il existe même une confusion dans le corps médical sur le soulagement de la douleur et l'euthanasie. (*Dr Margaret Somerville, Directrice fondatrice, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, 1er mai 2010*) Souvent, les médecins manquent de formation en soulagement de la douleur. Il faut plus de recherche et de formation en ce domaine.

Interprétation des questionnaires et des sondages

Lorsqu'on présente les résultats des sondages des médecins et des omnipraticiens, on déclare que 75% de ceux-ci sont d'accord avec l'euthanasie. Toutefois, lorsqu'on examine plus profondément les résultats, on se rend compte que seulement 23% des spécialistes ont répondu et que 12.5% des omnipraticiens sur les 8000 membres ont également répondu. Je ne crois pas que cela nous permette de dire que la majorité est en faveur de l'euthanasie. De plus, certains médecins ont trouvé que le questionnaire du sondage (août 2009) était tendancieux, favorable à l'euthanasie et c'est pour cette raison que plusieurs n'y ont pas répondu.

Quant au questionnaire de la commission, certaines questions me paraissent tendancieuses dont le numéro 9,10,11,12 et 13

L'acceptation sociale est-elle toujours morale?

L'acceptation culturelle d'un acte ne lui confère pas sa valeur morale. Ainsi, ce n'est pas parce que l'euthanasie est culturellement et légalement acceptée aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg (depuis 2009), ou que le suicide assisté est permis ailleurs (Suisse, Oregon et État de Washington, comme au Pays-Bas), que cette action de donner la mort est éthique. De même, la multiplication de balises procédurales (pas toujours suivies par ailleurs) ne déterminent pas la valeur éthique de l'euthanasie. (*Dr. François Primeau, mémoire présenté à la commission 16 février 2010 p : 15, 3.1*)

Pas plus que pour l'euthanasie, le vol, la fraude ou l'homicide ne sont actuellement décriminalisés, en dépit de la fréquence des vols, des fraudes ou des homicides.

L'autre proposition « c'est légal, donc c'est moral » (ou son corollaire « c'est moral, parce que c'est légal »), utilisée pour légitimer l'euthanasie, a trop souvent servie à conforter l'assise juridique de régimes totalitaires.

Conséquences de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté

A. Banalisation de la mort

À notre époque contemporaine où l'on glorifie l'autonomie, l'efficacité et la productivité, il est tentant de banaliser la valeur de la vie des handicapés, des démunis, des grands malades, des personnes âgées, des personnes souffrant de démence, de dépression et des mourants.

Avec le vieillissement de la population et la rationalisation des dépenses publiques qui tendent à diminuer les soins et les services, la tentation de l'euthanasie devient toujours plus forte. Devant une telle situation, il pourrait paraître logique et humain, d'encourager ou de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté si nous n'accordons pas de valeur absolue à la personne humaine.

La violence à l'endroit des aînés étant déjà un problème au Canada, si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés des pressions économiques, institutionnelles, sociales, ne manqueraient pas de leur faire demander cette aide à mourir.

Dans notre société qui évacue la mort et les rituels qui y sont associés, il devient tentant de banaliser la mort de ceux que l'on considère comme un fardeau pour la société.

B. Perte de confiance entre le médecin et le patient.

Si l'euthanasie était légalisée, la confiance dans le médecin et les proches de la personne malade pourrait être minée, surtout s'il y a une mésentente dans la famille, ou toutes autres raisons intéressées. La confiance est la base pour laisser les soignants entrer dans son intimité.

C. Dérives possibles

- ◆ Une étude attentive de la situation dans les pays et les États qui ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté indique que le risque de dérive est bien réel. Il n'y a pas de mesures de protection à toute épreuve. Les lois qui réglementent l'euthanasie et le suicide assisté sont dans une large mesure souvent inapplicables dans la pratique et incapables d'assurer la protection des personnes vulnérables parce qu'elles s'appuient sur le jugement arbitraire des médecins ou des proches.
- ◆ La décriminalisation de l'euthanasie donne aux médecins et aux responsables des politiques de santé la possibilité et les moyens d'exploiter les patients vulnérables.
 - En Oregon, le nombre de suicides assistés augmente régulièrement alors que diminue le nombre de patients dirigés en psychiatrie après avoir demandé le suicide assisté. Les patients qui pourraient retrouver le goût de vivre ne reçoivent pas les soins auxquels ils ont droit.¹

- Parce qu'il considère le suicide médicalement assisté comme une forme de soins palliatifs, le Régime d'assurance-maladie de l'Oregon remboursera dorénavant le suicide assisté plutôt qu'une chimiothérapie dispendieuse, dans les cas de cancer avancé.
- En 2005, 550 citoyens hollandais ont été tués sans leur consentement.²
- ◆ Les pays qui ont légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté pour les malades en phase terminale aptes à décider ont étendu ces programmes aux membres vulnérables de la société.
 - Aux Pays-Bas, le gouvernement a adopté le Protocole de Groningen qui permet aux parents de demander l'euthanasie pour leurs nouveaux nés gravement handicapés.
 - Une étude hollandaise a établi que 23% des patients atteints de cancer en phase terminale souffraient de dépression et qu'ils étaient quatre fois plus susceptibles de demander l'euthanasie. Ces résultats ont étonné les chercheurs qui supposaient que les personnes qui demandaient l'euthanasie prenaient leur décision en toute sérénité.³
 - Une autre étude a montré qu'entre 1990 et 2000 le groupe suisse d'euthanasie *Exit Deutsche Schweiz* a assisté 748 suicides. 21% des personnes en cause ne souffraient d'aucune maladie mortelle.⁴
 - En Belgique, le lobby pro-euthanasie réclame maintenant l'euthanasie pour les personnes atteintes de démence.

¹ On peut consulter les rapports annuels de l'État de l'Oregon sur les suicides médicalement assistés sur le site <http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/index.shtml>

² Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports des Pays-Bas, *Rapport 2007 sur la Loi sur l'euthanasie*.

³ Van der Lee, M., et al., « Euthanasia and Depression : A Prospective Cohort Study Among Terminally Ill Cancer Patients, » *Journal of Clinical Oncology* 23 (2005) : 6607-6612. <http://jco.ascopubs.org/cgi/reprint/23/27/6607>

⁴ Bosshard, G., Ulrich, E. et Bär, W. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation, » *Swiss Medical Weekly* 133 (2003) : 310-317. http://www.smw.ch/dfe/set_archiv.asp?target=2003/21/smw-10212

Pistes de solution

A. Promouvoir des soins palliatifs en quantité et en qualité

La solution à la demande de l'euthanasie ou de suicide assisté, c'est de promouvoir l'accès à des soins appropriés, incluant le contrôle adéquat de la douleur et l'accès à des soins palliatifs de qualité pour tous, dans le milieu qui répond le mieux aux besoins du patient.

Ce qui permet de mourir en paix, ce n'est pas le contrôle sur le mourir mais l'acceptation. Les demandes d'euthanasie et de suicide assisté naissent souvent d'un profond sentiment de désespoir. Il s'agit généralement d'appels au secours.

Nous sommes appelés à « être avec » et à « souffrir avec » ceux qui sont placés devant un des plus grands défis que pose la vie humaine.

« Souffrir avec » c'est ce que signifie vraiment la « compassion » en prodiguant les soins voulus et un contrôle efficace de la douleur, tout en offrant un soutien social, affectif et spirituel. L'euthanasie est absolument contraire à la compassion parce qu'en tuant le patient ou la patiente, nous les laissons tomber à l'heure où ils ont le plus besoin de nous. La vraie compassion est affaire de présence, de respect, de solidarité, d'amour et de tendresse. Il s'agit d'éliminer la douleur, pas le patient.

La souffrance morale du patient est plus dévastatrice que la souffrance physique. En effet, la plupart des malades en phase terminale finissent leurs jours dans la plus grande et la plus froide solitude.

Nous réalisons souvent que si nous accompagnons des malades en phase terminale avec une attention chaleureuse, il se produit une transformation inespérée chez le malade et chez ceux qui l'entourent.

B. Intensifier ou améliorer la formation universitaire des médecins sur le contrôle de la douleur et les soins palliatifs.

Le médecin devrait soigner le malade, pas seulement la maladie.

C. Encourager une approche globale dans notre système de santé.

Mettre en place, partout au Québec, une approche qui soit respectueuse des patients et de leurs proches par une équipe multidisciplinaire (médecin, infirmière, travailleuse sociale, psychiatre, pasteur) spécialisée en accompagnement des malades diagnostiqués avec une maladie dégénérative ou mortelle et que cet accompagnement débute dès l'annonce au patient.

D. Promouvoir une éducation populaire sur des enjeux importants en fin de vie, tels l'acharnement thérapeutique et le refus de traitement, le soulagement de la douleur et les soins palliatifs.

Il y a une grande confusion dans la population qui confond euthanasie et refus ou arrêt de traitement. En effet, les gens ne veulent pas d'acharnement thérapeutique mais ne savent pas qu'ils peuvent refuser un traitement, alors ils disent qu'ils sont en faveur de l'euthanasie.

E. Travailler au maintien d'un cadre législatif et éthique opposé à l'euthanasie et au suicide assisté.

Conclusion

Il y va de l'avenir collectif de notre société de mettre au centre de nos politiques sociales le respect de la dignité et la compassion pour les plus vulnérables d'entre nous. Ce sera une preuve de haute valeur morale de notre civilisation.