

Projet de loi 52

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA
COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX



25 SEPTEMBRE 2013

RÉDACTION

Michel L'Heureux, M.D., MBA
Directeur général, Maison Michel-Sarrazin
Professeur associé, Département de Médecine familiale, Université Laval

Louis-André Richard, MA
Professeur de philosophie, CÉGEP de Sainte-Foy
Chargé de cours, Faculté de Philosophie, Université Laval
Membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

RÉVISION

Danielle Blondeau, inf. Ph.D
Professeure associée, Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Présidente du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Mireille Boisvert,
Chargée de cours, Faculté de philosophie, Université Laval
Secrétaire du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Pierre Durand, M.D., M.Sc. Épidémiologie
Médecin gériatre, CHU de Québec
Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université Laval
Membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Gilles Nadeau, D. TH. P.
Responsable de la pastorale et membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin
Rédacteur en chef, Revue *Cahiers francophones de soins palliatifs*

Odette Désilets, M.D.
Médecin et présidente du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, Maison Michel-Sarrazin

Samir Azzaria, M.D.
Médecin, Maison Michel-Sarrazin
Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

Réjean Carrier, t.s.
Travailleur social, Maison Michel-Sarrazin

ADOPTION

Le présent mémoire a été approuvé par le conseil d'administration de la Maison Michel-Sarrazin, à sa séance régulière du 25 septembre 2013. Il représente la position officielle de l'institution.

TABLE DES MATIÈRES

Synthèse de notre position	1
1. Terminologie des soins palliatifs, des soins de fin de vie et de la sédation palliative continue.....	7
2. Retirer l'aide médicale à mourir du projet de loi 52.....	10
a) Un euphémisme inconvenant.....	10
b) L'euthanasie est contraire à un interdit fondamental.....	13
c) L'euthanasie n'est pas un soin	14
d) Admettre nos limites et notre impuissance	14
e) Une pente glissante bien réelle en Belgique	16
f) Porte ouverte à trop d'interprétation.....	17
g) Plus de mal que de bien aux soins palliatifs	19
h) Souffrance inévitable des soignants.....	21
i) Pas d'urgence politique d'agir	23
j) Dans le doute, s'abstenir	25
 ANNEXE 1 – Une pente glissante bien réelle en Belgique.....	 27

Synthèse de notre position

Le gouvernement du Québec a déposé en juin 2013 le projet de loi 52, concernant les soins de fin de vie. Ce projet de loi introduit des dispositions qui sont, en apparence, positives en faveur d'un accès accru aux soins palliatifs. Mais, en même temps, il ouvre la porte à l'euthanasie, qu'on assimile de façon inacceptable à un soin. En effet, le projet de loi établit que les « soins de fin de vie » comprennent à la fois les « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale », et « l'aide médicale à mourir ». Ce vocabulaire est inapproprié et on n'en présente pas de définitions précises.

Par cette assimilation de l'euthanasie à un soin, le projet de loi impose aux établissements de santé l'obligation de la rendre accessible aux personnes malades qui en font la demande et qui répondent aux critères prévus dans le projet de loi, tout en préservant le droit de refus des médecins de ne pas la pratiquer. Le projet de loi impose également toute une série de mesures de contrôle et de reddition de compte.

Certes, en tant qu'établissement privé au statut très particulier, la Maison Michel-Sarrazin bénéficie, grâce à l'article 65 du projet de loi 52, du privilège de déterminer quels soins de fin de vie elle offrira, sous-entendu qu'elle pourra toujours choisir de ne pas offrir l'aide médicale à mourir en ses murs. Puisqu'elles n'ont pas le statut d'établissement au sens de la Loi sur les services de santé et des services sociaux (LSSS), c'est par l'article 14 du même projet de loi que les autres maisons de soins palliatifs obtiennent ce même privilège.

Si d'une part, la Maison Michel-Sarrazin est reconnaissante envers le législateur de lui permettre de maintenir sa position historique d'exclure toute forme d'euthanasie en ses murs (article 65), d'autre part, nous sommes fortement ébranlés de l'impact qu'aurait l'adoption d'une telle loi sur les soins palliatifs en général et sur les soignants en particulier. Des impacts négatifs seront inévitables à plus long terme, sur notre maison et sur les autres maisons de soins palliatifs, qui tenteront de préserver leur philosophie malgré des pressions externes de plus en plus fortes.

Ayant contribué grandement au déploiement des soins palliatifs au Québec, la Maison Michel-Sarrazin, toujours reconnue pour son leadership et soucieuse de contribuer encore à l'avancement de la discipline, ne peut rester silencieuse devant ce projet de loi et se contenter d'être satisfaite de l'article 65.

Ce n'est pas tant le développement ou le déploiement des soins palliatifs qui serait menacé avec le présent projet de loi, c'est leur essence même. Définir l'euthanasie comme faisant partie du « continuum » des soins de fin de vie à la personne souffrante, en certaines circonstances, c'est une blessure mortelle que l'on inflige aux valeurs et la philosophie des soins palliatifs qui ont été développés au cours des 50 dernières années. Ce nouveau vocabulaire juridique est contraire à la pratique médicale actuelle, à la philosophie des soins palliatifs, et même contraire aux rares législations qui permettent l'euthanasie. Il viendra changer le quotidien de la pratique des soignants, de même que la perception du public à l'égard des soins palliatifs et des institutions comme la nôtre qui

les prodiguent. Le risque est très élevé que les soignants, confrontés aux situations difficiles en fin de vie, en ressentent des questionnements et des souffrances additionnelles que l'on pourrait éviter, s'il n'y avait pas ouverture juridique à l'euthanasie.

Dans le présent mémoire, nous formulons au gouvernement et à l'Assemblée nationale du Québec, après en avoir expliqué les raisons, trois grandes recommandations sur le projet de loi 52 :

1. **Redéfinir dans le projet de loi 52 les notions de « soins palliatifs » et de « soins de fin de vie » conformément aux données médicales reconnues et, éviter d'y inclure toute notion s'apparentant à l'euthanasie ou à de l'aide médicale à mourir.** Dans le langage médical, ce ne sont pas les soins de fin de vie qui incluent les soins palliatifs, mais le contraire. Les soins palliatifs « ne hâtent pas la mort » et les soins de fin de vie sont la portion des soins palliatifs dispensés au stade terminal d'une maladie. Le législateur québécois ne peut inverser ainsi dans une loi des concepts médicaux acceptés internationalement, encore moins y inclure une pratique nouvelle rejetée par le milieu des soins palliatifs, à savoir : l'aide médicale à mourir. Cette pratique ne saurait faire partie intégrante de l'offre de soins.
2. **Remplacer dans le projet de loi 52 l'expression « sédation palliative terminale » par « sédation palliative continue ».** Un autre problème de vocabulaire. Originellement, l'adjectif « terminal » désignait la condition du patient (en phase terminale) auquel on administre une sédation palliative, et non le fait que l'administration d'un sédatif provoquerait le décès du patient, mettant ainsi un terme à sa vie. Pour éviter la confusion de ce glissement de sens, des experts de renom et plusieurs associations nationales ou internationales de soins palliatifs ont, depuis, délibérément évité l'utilisation du qualificatif « terminal », jugé non approprié. On a alors prudemment opté pour « sédation continue » ou « sédation palliative continue ». Le choix du législateur pour l'expression « sédation palliative terminale » est donc un choix malheureux et il risque fort d'entretenir la confusion dans l'esprit du public. C'est pourquoi il faut impérativement parler de sédation palliative continue.
3. **Retirer du projet de loi 52 toutes les dispositions relatives à l'aide médicale à mourir, pour les raisons suivantes.**
 - a. **Le choix de l'expression « aide médicale à mourir » est un euphémisme inconvenant.** En comparant les exigences reliées à l'aide médicale à mourir du projet de loi 52 et les dispositions de la loi belge (tableau des pages 11 et 12), nous constatons clairement à quel point les deux pratiques sont similaires et qu'il n'y a pas lieu de les nommer différemment. La loi belge dépénalise l'euthanasie, donc elle reconnaît qu'il s'agit d'une transgression. Pour le législateur belge, pas question non plus d'assimiler l'euthanasie à un soin. Alors pourquoi, au Québec, n'a-t-on pas le courage de nommer un chat un chat ? Plusieurs motifs semblent se dresser derrière ce choix de mots, notamment ceux-ci : atténuer la réalité brutale de ce geste radical; positionner cette pratique en continuité avec les soins palliatifs; introduire une logique imposant aux établissements de santé de rendre l'euthanasie accessible partout; et contourner le code criminel, qui est de juridiction fédérale.

Présenter l'euthanasie en disant « ce n'est pas tuer, c'est devancer par compassion une mort dont la souffrance s'avère insupportable » est une façon irresponsable de jouer avec les mots. Ce serait comme dire: « piquer l'héritage n'est pas un vol, c'est assurer par anticipation la jouissance de biens qui me seront de toute façon dévolus un jour »!...

- b. **La pratique de l'euthanasie contrevient à l'interdit fondamental de porter atteinte à la vie d'autrui.** C'est un interdit qui transcende toutes les cultures, toutes les religions. La liberté réclamée par le mourant de contrevenir à l'interdit de porter atteinte à sa propre vie impose nécessairement la transgression de ce même interdit par celui qui l'aidera. Les patients qui vont mourir n'ont pas tous les droits. Les soignants et la société ne sont pas obligés d'accéder à toutes leurs demandes et certaines peuvent être refusées. Tant qu'ils font partie de la communauté humaine, les mourants sont soumis aux mêmes lois et aux mêmes règles que les bien-portants. Si on leur donne le droit de contrevenir à cet interdit universel et fondamental, on en fait à tort une classe à part de la communauté humaine.
- c. **L'euthanasie n'est pas un soin.** Donner des soins, encore plus des soins palliatifs, s'adresse à la vie, à un patient vivant. Le soin suit une logique de vie. Soulager la souffrance et accompagner le malade en fin de vie sont des soins prodigués dans une relation individuelle et singulière entre le soignant et le soigné. Abréger la vie n'est plus soulager ou soigner, c'est un geste radical qui met fin prématurément à la vie de la personne et interrompt brutalement cette relation fondamentalement humaine.
- d. **L'euthanasie éclipse la nécessité pour les soignants d'admettre leurs limites et leur impuissance devant des situations difficiles en fin de vie, en leur procurant une illusion de toute-puissance.** Les soignants, autant ceux des soins palliatifs que ceux des autres disciplines, confrontés à des souffrances intolérables de leurs patients et à des demandes d'euthanasie, éprouvent un grand sentiment d'impuissance. Refuser de reconnaître cette impuissance peut procurer une illusion de toute-puissance de l'humain, par la science, sur la vie et la nature. L'environnement en fin de vie est fragile et, pour le préserver, nous privilégions un « lâcher prise », plutôt qu'une ultime recherche de contrôle.

La transgression de l'euthanasie ne peut se justifier éthiquement par une logique du moindre mal. Ce serait consentir à une éthique de médiocrité. Nous devons plutôt à tendre vers une éthique de la responsabilité, comme un appel au dépassement, par la recherche du meilleur possible dans le soin de l'autre souffrant. Avoir la modestie d'admettre son impuissance devant ces situations peu fréquentes, continuer d'accueillir et d'accompagner avec compassion la personne souffrante et ses proches, sans les abandonner, demeurer solidaire sur le plan humain, telles sont les avenues empruntées depuis toujours, au quotidien, à la Maison Michel-Sarrazin et en soins palliatifs ailleurs.

- e. **Il existe réellement un début de pente glissante après 10 ans d'application de la loi en Belgique.** Divers exemples présentés dans l'Annexe 1 sont autant d'indices qu'une pente glissante est en train de s'opérer sur le plan social ou psychologique en Belgique, au niveau de la manière de considérer et justifier l'euthanasie. Le glissement, dont le mouvement est subtil, se traduit par une croissance annuelle de 17-18% entre 2008 et 2011, qui est étonnamment qualifiée de « lente », dans le rapport de la commission spéciale du Québec. Selon des données plus récentes, cette croissance a été de 26% en 2012 ! Ce glissement implique aussi que l'euthanasie a été pratiquée dans 10% des cas (proportion en croissance également) chez des personnes vulnérables atteintes de maladies chroniques dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance. À propos de certaines euthanasies qui auraient eu lieu sans consentement, il est affirmé, le site web de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) de Belgique, que de telles situations peuvent survenir exceptionnellement, malgré leur illégalité. Ce n'est plus de l'euthanasie, mais une « situation de nécessité (sic) »!...

Le militantisme de certains médecins, qui exercent plusieurs rôles simultanément et contrôlent en quelque sorte le débat public, a contribué à cet élargissement très libéral des interprétations de la loi belge ou des statistiques de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Mentionnons l'exemple du D^r Marc Englert, médecin, membre et rapporteur de cette commission de contrôle, qui était également, jusqu'à tout récemment, rédacteur en chef de l'Association de droit de mourir dans la dignité (ADMD) de Belgique. C'est aussi l'un des interlocuteurs rencontré par la délégation québécoise qui s'est rendue en Belgique. Devant son manque évident de réserve lié à une position si officielle, quelle fiabilité prêter à ses explications rassurantes, qui ont fait conclure à la Commission spéciale qu'il n'y avait pas de pente glissante en Belgique ? Pour nous, c'est loin d'être rassurant.

- f. **Les critères d'accès à l'aide médicale à mourir sont très imprécis, ce qui laisse trop de place à l'interprétation.** Les critères du projet de loi 52 laissent à notre avis encore plus de place à l'interprétation qu'en Belgique. La loi belge introduit la notion de « brève échéance », alors que le présent projet de loi s'abstient de toute notion de « mort imminente » ou de « stade terminal ». Le plus grand risque qui en découlerait, c'est d'alimenter la pente glissante vers des euthanasies de plus en plus discutables. Des personnes atteintes de maladies incurables, ou des personnes très âgées et atteintes de multiples problèmes de santé, et qui jugent que leur vie est accomplie et ne vaut pas la peine d'être poursuivie, n'auraient qu'à invoquer des souffrances insupportables et inapaisables (de nature psychique surtout) pour demander l'aide médicale à mourir, sans que leur mort ne soit imminente ou prévisible à très brève échéance. C'est déjà le cas en Belgique.
- g. **L'introduction de l'euthanasie ferait plus de mal que de bien aux soins palliatifs,** malgré les bonnes intentions annoncées. Au Québec, ce n'est pas tant le développement ou le déploiement des soins palliatifs qui serait menacé avec l'adoption du présent projet de loi, c'est leur essence même. L'euthanasie, c'est

une blessure mortelle que l'on inflige aux valeurs et la philosophie des soins palliatifs.

En Belgique, certains médecins parlent des soins palliatifs comme pouvant devenir futiles, et insistent sur le droit conséquent des patients d'obtenir une mort médicalement assistée dans l'unité de soins palliatifs où ils sont traités. Des médecins de soins palliatifs, qui refusent de pratiquer l'euthanasie, sont fréquemment la cible de remarques comme quoi ils laissent souffrir les patients trop longtemps, rejoignant cette idée que ce qu'ils font est futile, voire même cruel. De plus en plus, ils observent que le choix qui est présenté aux patients, par leurs collègues pratiquant des euthanasies, se résume à proposer : « voici ce que sont les soins palliatifs, sinon il y a l'euthanasie ». On s'éloigne du discours de dernier recours.

La perception du public belge également se modifie à l'égard des soins palliatifs. On croit qu'en soins palliatifs, on utilise des médicaments pour que la personne « s'endorme en douceur ». L'euthanasie devient, dans l'esprit populaire, la meilleure manière de soulager rapidement et dans de bonnes conditions, entretenant le « mythe de la bonne mort ».

- h. **Les soignants confrontés aux situations difficiles en fin de vie, qu'ils œuvrent dans les lieux de soins palliatifs ou ailleurs, souffriraient inévitablement de travailler dans un contexte où l'euthanasie serait permise.** La souffrance des soignants, pas seulement en soins palliatifs, qui doivent composer avec des demandes d'euthanasies existe réellement. Ceci nous est confirmé par un conseiller en éthique auprès d'équipes soignantes belges confrontées à des demandes d'euthanasie. Ce qu'il observe, c'est que la décision de faire ou de ne pas faire l'euthanasie, suite à une demande d'un patient, « ne laisse aucun soignant indemne ». Choisir de le faire interpelle le sentiment intérieur de commettre une « transgression ». Les équipes de soins, après une euthanasie, mettent « au moins une semaine à s'en remettre ». Choisir de ne pas le faire peut être perçu comme une « violence » par le patient, qui se sent abandonné avec sa souffrance, violence que lui ou ses proches peuvent retourner vers le soignant qui refuse, au nom de ses convictions, d'acquiescer à cette demande.

Il y a aussi la souffrance des médecins qui pratiquent des euthanasies. Celle-ci est souvent non dite. Plus aigüe au début, après les premiers cas, elle s'estompe au fil des ans, parce que masquée sous un discours rationnel. Ce discours est articulé le plus souvent autour d'une conception des soins palliatifs dits « intégraux » et d'une éthique du moindre mal, qui permet « d'anesthésier » la souffrance inhérente au geste d'abrégé la vie d'autrui.

Il faut au Québec fortement s'inquiéter de la souffrance additionnelle et inutile que subiraient inévitablement tous les soignants confrontés aux maladies incurables en fin de vie, dans un éventuel contexte de soins tolérant une pratique contraire à l'esprit même de la notion de soin. Certains diront qu'il y a déjà des demandes d'euthanasie et que cela ne sera pas nouveau. Mais ces demandes ne

peuvent aboutir, en raison de la loi actuelle. Ce sera très différent si la loi est votée. L'euthanasie sera dorénavant perçue comme un droit et gérée comme un soin devant être accessible presque partout. Cette nouvelle dynamique, la Belgique la vit depuis 10 ans, et les soignants la subissent et en souffrent plus ou moins ouvertement, en fonction des stratégies d'adaptation ou de défense qu'ils ont adoptées. Et cette souffrance mène certains médecins à des désaffections, à des réorientations de carrière, à des retraites anticipées. Au Québec, avons-nous les moyens de vivre avec les conséquences de ces souffrances accrues et de perdre des soignants ?

- i. **Il n'y a pas d'urgence politique d'agir pour introduire l'euthanasie.** Politiquement, nous n'avons aucun besoin de changer nos pratiques. Pour les exceptions, s'il pouvait y en avoir, il y aura toujours l'examen des circonstances atténuantes. L'exception ne doit pas imposer un changement de règle ou un détournement de sens. L'analyse de la situation en Belgique démontre sans équivoque un début de pente glissante. Fort de cette expérience, nous pensons que le bénéfice envisagé est sans commune mesure avec les inconvénients avérés. Où est l'urgence ?

Il faut être attentif à l'effet psychologique non négligeable que les témoignages malheureux ont sur nous tous, et ainsi prendre acte de l'incidence que cela a eu sur le regard porté par les élus de la commission en rapport à l'urgence ressentie de « faire quelque chose ». Il peut arriver que l'aspect touchant voire parfois dramatique de ces histoires singulières contribue à développer, chez les politiciens, un sentiment inapproprié d'urgence d'agir.

Du fait que, pour bien des gens, il persiste de la confusion entre refus de traitement, cessation de traitement, sédation et euthanasie, les élus doivent exercer la plus grande prudence dans l'interprétation des résultats de ces différents sondages et ne pas s'y fier pour les décisions à prendre. La pédagogie reliée à la clarification du sens des mots prend du temps. La même prudence s'impose dans l'interprétation des sondages visant des groupes ciblés, comme ceux des médecins, généralistes ou spécialistes.

- j. **Dans le doute, s'abstenir.** Nous concluons notre argumentaire par la notion du doute, qui doit motiver le législateur à s'abstenir de légaliser l'euthanasie, ou toute autre forme d'aide médicale à mourir. Cette notion du doute, elle bien résumée dans les réflexions d'un philosophe belge, Dominique Lambert : *« je cherche une manière d'être et d'agir qui prenne en compte maximale à la fois la mesure de la gravité des situations de souffrance et de douleur, des exigences d'écoute des patients, et, en même temps, le respect d'un doute radical, d'une interrogation fondamentale que nul discours purement rationnel ne peut vraiment dissiper, quelles que soient nos convictions (...). La philosophie palliative, qui est plus que les soins palliatifs, me semble être cette voie qui accepte de s'arrêter devant cet abîme de profondeur ; cette réflexion qui dans le doute accepte de s'abstenir ; qui devant le mystère insondable de la personne souffrante arrête sa volonté de toute-maîtrise, de toute mainmise, en continuant à se battre contre la douleur, à maintenir une écoute attentive et des soins appropriés pour donner et trouver le sens de la fin de vie. »*

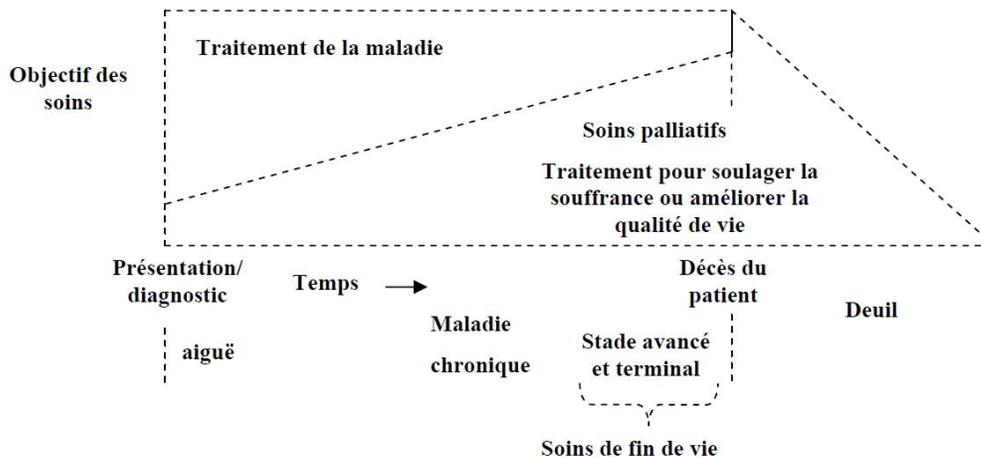
1. Terminologie des soins palliatifs, des soins de fin de vie et de la sédation palliative continue

Le projet de loi 52 établit que les « soins de fin de vie » comprennent à la fois les « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale », et « l'aide médicale à mourir ». Il n'y a aucune définition de chacun de ces termes.

Dans le langage médical, ce ne sont pas les soins de fin de vie qui incluent les soins palliatifs, mais le contraire. Le texte et le schéma suivants illustrent le modèle conceptuel des soins palliatifs adopté par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2004, dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*.¹ Ce modèle, accepté internationalement, est tiré d'un document de l'Association canadienne de soins palliatifs. On y place les soins palliatifs dans un continuum d'intervention avec les soins curatifs, jusqu'au stade avancé et terminal, où interviennent spécifiquement les soins de fin de vie.

« La présente politique veut rendre les soins palliatifs disponibles progressivement à compter du moment où la guérison devient improbable sinon irréaliste. La figure 2 illustre l'évolution habituelle des objectifs poursuivis par les soins dans le temps. Les objectifs se modifient à mesure que l'espoir de guérison s'amenuise. L'approche linéaire utilisée dans la figure est simplificatrice. En fait, la combinaison de traitements curatifs et de soins palliatifs dans le temps peut varier en fonction des besoins de chaque usager et de ses proches. »

FIGURE 2 L'évolution théorique des objectifs des soins dans le temps pour les personnes atteintes de maladie incurable¹⁰



¹⁰ Figure tirée de : ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars 2002, p. 18.

¹ « Politique en soins palliatifs de fin de vie ». Ministère de la santé et des Services sociaux. Québec, 2004, pp. 18-19

Nous désirons également rappeler la définition des soins palliatifs, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS); définition qui a été retenue dans la même *Politique en soins palliatifs de fin de vie*.

« Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs ». L'OMS complète sa définition en soulignant que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort (nous soulignons), atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort »². »

Même si l'« aide médicale à mourir » n'est pas définie dans le projet de loi 52, nous comprenons tout de même, via le présent débat de société, qu'il y a là un geste abrégant la vie d'une personne souffrante atteinte d'une maladie incurable, ce qui correspond au concept « d'euthanasie » dans toutes les autres législations.

En résumé, les soins palliatifs « ne hâtent pas la mort » et les soins de fin de vie sont la portion des soins palliatifs dispensés au stade terminal d'une maladie. Le législateur québécois ne peut inverser ainsi dans une loi des concepts médicaux acceptés internationalement, encore moins y inclure une pratique nouvelle, à savoir : l'aide médicale à mourir. Cette pratique ne saurait faire partie intégrante de l'offre de soins.

Un autre problème de vocabulaire concerne la sédation palliative. Une précision pour débiter : nous sommes très heureux que le projet de loi contienne des dispositions pour encadrer sérieusement la pratique de la sédation en soins palliatifs. Cette pratique n'est pas du tout banale et les disparités observées dans ses modalités d'administration soulèvent des inquiétudes légitimes. C'était une des préoccupations exprimées dans notre précédent mémoire.

Par contre, nous déplorons que le législateur ait retenu dans ce projet de loi l'expression, « sédation palliative terminale », qui ne correspond pas à la réalité clinique des soignants sur le terrain. La notion de « sédation terminale » est apparue pour la première fois en 1991 dans la littérature médicale³. L'adjectif « terminal » désignait ici la condition du patient (en phase terminale) auquel on administre une sédation palliative, et non le fait que l'administration d'un sédatif provoquerait le décès du patient, mettant ainsi un terme

² « Politique en soins palliatifs de fin de vie ». Ministère de la santé et des Services sociaux. Québec, 2004, page 7.

³ Enck RE. « Drug-induced terminal sedation for symptom control ». *American Journal of Hospice Palliative Care* 1991; 8(5): 3-5

à sa vie. Pour éviter la confusion de ce glissement de sens, des experts de renom et plusieurs associations nationales (États-Unis⁴, France⁵, Canada⁶) ou internationales (Europe⁷) de soins palliatifs ont, depuis, délibérément évité l'utilisation du qualificatif « terminal », jugé non approprié. On a alors prudemment opté pour « sédation continue » ou « sédation palliative continue ». Ceci a été exprimé à la commission spéciale à moult reprises par les différents experts qu'elle a consultés, et dans les divers articles de référence qui lui ont été remis.

Parmi les arguments en faveur de l'euthanasie, il est mentionné que la limite éthique et juridique est si mince entre la sédation palliative et l'euthanasie qu'il n'y a pratiquement pas de différence à faire. Cependant, la grande majorité des avis reçus par la commission spéciale affirmait le contraire et expliquait très bien ces différences, est-il besoin de le réitérer ici ?.

Le choix du législateur pour l'expression « sédation palliative terminale » est donc un choix malheureux et il risque fort d'entretenir la confusion dans l'esprit du public et même dans celui de soignants peu familiers avec les pratiques palliatives. C'est pourquoi il faut impérativement parler de sédation palliative continue.

Recommandation 1 :

Redéfinir dans le projet de loi 52 les notions de « soins palliatifs » et de « soins de fin de vie » conformément aux données médicales reconnues et, éviter d'y inclure toute notion s'apparentant à l'euthanasie ou à de l'aide médicale à mourir.

Recommandation 2 :

Remplacer dans le projet de loi 52 l'expression « sédation palliative terminale » par « sédation palliative continue ».

⁴ Kirk, T. W. et M. M. Mahon, for the Palliative Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. « National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients ». *Journal of Pain and Symptom Management* 2010, 39(5), p. 914-923.

⁵ Blanchet, V., M. L. Viillard et R. Aubry, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie ». *Médecine palliative* 2010 ; , p.59-70.

⁶ Dean, M.M., Cellarius, V., Henry, B., Oneschuk, D., Librach, S.L. Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce. « Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada ». *J Palliat Med.* 2012 Aug; 15(8) : 870-9.

⁷ Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, « European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care ». *Palliative Medicine* 2009, 23(7), p. 581-593.

2. Retirer l'aide médicale à mourir du projet de loi 52

La position de la Maison Michel-Sarrazin, à l'instar de la majorité des leaders et intervenants en soins palliatifs est toujours la même : l'état ne doit jamais permettre la pratique de l'euthanasie, juridiquement consentie, même si celle-ci est désignée sous le vocable « aide médicale à mourir ». Nous l'avons affirmé dans un mémoire⁸, déposé en juillet 2010 à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, dont nous rappelons le résumé de la conclusion. Nous persistons et signons sans aucune hésitation.

« La légalisation de l'euthanasie, ou pire, son assimilation à un traitement adéquat de fin de vie, est une pratique dont le bénéfice escompté ne justifie jamais les inconvénients avérés et les dérives constatées ailleurs où c'est permis. À ce sujet, les avis d'experts doivent être considérés avec le plus grand soin, étant donné la richesse des données colligées ou leur compétence reconnue. Nous interpellons la Commission à user de toute la prudence nécessaire pour préserver l'espace-temps de la fin de vie. La mort n'est pas un droit, c'est un fait inéluctable et terrible. Les conditions entourant ce dernier acte dans nos existences sont tellement complexes et fragiles que l'État ne doit pas négocier avec l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui. Il ne doit surtout pas le faire en confondant l'euthanasie avec un soin, et encore moins un soin « approprié » en fin de vie. »

Recommandation 3 :

Le gouvernement doit retirer du projet de loi 52 toutes les dispositions relatives à l'aide médicale à mourir, pour les raisons qui suivent.

a) Un euphémisme inconvenant

Si la pensée corrompt le langage, le langage aussi corrompra la pensée. (George Orwell)

Ce concept d'aide médicale à mourir n'est qu'un jeu de vocabulaire. Le Dr Yves Robert, secrétaire du Collège des médecins du Québec, s'exprime ainsi à ce propos :

« Je suis prêt à accepter l'expression «aide médicale à mourir», mais je partage un peu l'agacement de certains groupes opposés à l'euthanasie, pour qui c'est une forme d'euphémisme. J'ai tendance à appeler un chat un chat. Je n'ai aucun problème à parler d'euthanasie. Pour moi et pour le Collège, de l'aide médicale à mourir, c'est de l'euthanasie.⁹ »

La comparaison des exigences reliées à l'aide médicale à mourir du projet de loi 52, avec les dispositions de la loi belge, dans le tableau des deux pages suivantes, nous démontre clairement à quel point les deux pratiques sont similaires et qu'il n'y a pas lieu de les nommer différemment. La loi belge dépénalise l'euthanasie, donc elle reconnaît qu'il s'agit d'une transgression. Pour le législateur belge, pas question non plus d'assimiler l'euthanasie à un soin.

⁸ « Vivre et mourir dans la dignité ». Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Maison Michel-Sarrazin. 15 juillet 2010.

⁹ Propos du Dr Yves Robert, secrétaire du Collège des médecins du Québec, en entrevue à L'Actualité médicale, le 29 janvier 2013.

Tableau comparatif des dispositions du projet de loi 52 et de la loi belge

	Projet de loi 52 à propos de l'aide médicale à mourir	Loi belge de 2002 dépenalisant l'euthanasie
Définition	Aucune définition de l'aide médicale à mourir. Il est seulement spécifié que l'aide médicale à mourir fait partie des soins de fin de vie. Toutefois, le projet de loi modifie l'article 31 de la Loi médicale pour y ajouter un paragraphe sur ce que comprend l'exercice de la médecine : « 12° administrer le médicament ou la substance permettant à une personne en fin de vie d'obtenir l'aide médicale à mourir dans le cadre de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie »	Il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.
Qui peut le demander	Une personne majeure, apte à consentir aux soins et assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.	Le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient, donc apte à exprimer sa volonté.
Consentement et formulation de la demande	La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers. Le tiers ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne. Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.	La demande est volontaire, réfléchie et répétée, et ne résulte pas de pression; elle doit être consignée par écrit.
Condition médicale	La personne est atteinte d'une maladie grave et incurable; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.	La situation médicale est sans issue et engendre une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Si le décès du patient n'est manifestement pas prévu à brève échéance, deux exigences supplémentaires s'appliquent pour le médecin.
Obligations du médecin vis-à-vis son patient	Le médecin doit : <ul style="list-style-type: none"> • s'assurer auprès de la personne du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures; • s'assurer auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences; • s'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état. 	Le médecin s'est entretenu à plusieurs reprises avec son patient sur son état de santé, son espérance de vie, sa demande d'euthanasie. Il doit évoquer avec lui les possibilités qu'offrent tant les traitements thérapeutiques que les soins palliatifs et leurs conséquences. Si le décès du patient n'est manifestement pas prévu à brève échéance, le délai de réflexion entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie est d'au moins un mois
Deuxième avis médical	Le médecin doit obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il prend connaissance du dossier de la personne et examine celle-ci. Il rend son avis par écrit.	Le médecin a consulté un autre médecin indépendant et compétent qui rédige un rapport reprenant ses constatations. Si le décès du patient n'est manifestement pas prévu à brève échéance, le médecin doit en plus consulter un deuxième médecin indépendant, psychiatre ou spécialisé dans la pathologie concernée.

	Projet de loi 52 à propos de l'aide médicale à mourir	Loi belge de 2002 dépénalisant l'euthanasie
Obligations du médecin vis-à-vis les proches et l'équipe soignante	Le médecin doit : <ul style="list-style-type: none"> • s'entretenir de la demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne; • s'entretenir de la demande avec ses proches, si la personne le souhaite; • s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter. 	Le médecin a discuté de la demande de son patient avec l'équipe soignante et ses proches si celui-ci le demande;
Directives anticipées chez les personnes inconscientes ou inaptes	Les directives médicales anticipées instaurées par le projet de loi 52 n'incluent pas la possibilité de consentir à l'avance, en cas d'inaptitude, à l'aide médicale à mourir, même si le rapport des juristes experts l'avait proposé selon des modalités qui ressemblent à la loi belge (validité de 5 ans).	La loi belge prévoit la possibilité d'administrer l'euthanasie à une personne inconsciente si certaines conditions spécifiques sont respectées, dont le fait qu'elle a rédigé et signé une déclaration anticipée d'euthanasie, déclaration qui est valable 5 ans.
Objection de conscience	La présente loi n'a pas pour effet de limiter le droit pour un professionnel de la santé de refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de ses convictions personnelles.	La loi prévoit également une « clause de conscience », en précisant qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune autre personne n'est tenue d'y participer.

Alors pourquoi, au Québec, n'a-t-on pas le courage de nommer un chat un chat ? Pourquoi cette stratégie de faire de l'euthanasie un soin ? Plusieurs personnes se questionnent : cet euphémisme masquerait-il des visées telles que les suivantes :

- Amoindrir dans la perception populaire la réalité brutale du geste euthanasique en l'assimilant à un soin ?
- Propager l'idée, venue de certains médecins des pays qui ont dépénalisé l'euthanasie, qu'il s'agit d'un geste qui s'inscrit dans une logique de continuité avec les pratiques de soins palliatifs ?
- Minimiser le fait qu'il s'agit d'une transgression à l'interdit fondamental de la race humaine de porter atteinte à la vie d'autrui ?
- Contourner les dispositions du code criminel qui est de juridiction fédérale ?
- Introduire une logique d'accessibilité pour forcer les institutions de santé, à l'exception des maisons de soins palliatifs, à offrir l'aide médicale à mourir, malgré les positions contraires qui pourraient émaner des conseils de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), des Conseils des infirmières et infirmiers (CII), des conseils multidisciplinaires (CM) et des conseils d'administration de ces établissements ? Il est à noter que cette logique ne peut qu'avoir des effets négatifs à moyen et long terme sur les maisons de soins palliatifs, qui subiront au fil des ans des pressions multiples pour revoir leur position.
- Ouvrir la porte à la possibilité de l'euthanasie dans des circonstances autres qu'en toute fin de vie ?

Nous déplorons énormément cette approche. Rien ne justifie que le Québec se distingue ainsi des législations qui sont pourtant censées l'avoir inspiré. Rien ne justifie d'imposer un nouveau vocabulaire médical sur les réalités de la fin de vie qui est inapproprié, parce que non conforme aux pratiques en fin de vie développées sur le terrain, que ce soit par les soins palliatifs ou les autres disciplines.

Présenter l'euthanasie en disant « ce n'est pas tuer, c'est devancer par compassion une mort dont la souffrance s'avère insupportable » est une façon irresponsable de jouer avec les mots. Ce serait comme dire: « piquer l'héritage n'est pas un vol, c'est assurer par anticipation la jouissance de biens qui me seront de toute façon dévolus un jour »!...

Jean-Michel Longneaux¹⁰, philosophe belge, lors de sa présence au congrès international de soins palliatifs de Montréal (mai 2013), déplorait le discours de certains de ses compatriotes en faveur de l'euthanasie, qui en viennent à oublier et à occulter cette idée de transgression, voire à rejeter l'idée qu'il s'agit bel et bien d'un homicide, même s'il est jugé non passible de poursuite criminelle, quand des conditions précises sont respectées.

Rappelons également que ce sont des médecins, et non le législateur, qui ont introduit, subséquemment à la loi belge, l'idée de considérer l'euthanasie comme une dimension de soins palliatifs dits « continus » ou « intégraux ». Cette idée n'est évidemment pas partagée par le milieu des soins palliatifs au Québec, ni par une partie du milieu belge des soins palliatifs.

b) L'euthanasie est contraire à un interdit fondamental

L'euthanasie est une pratique qui s'oppose à l'un des interdits les plus fondamentaux de nos sociétés, à savoir l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui. C'est un interdit qui transcende toutes les cultures, toutes les religions. De tout temps, la loi fixe les obligations sociales nécessaires au fonctionnement de la société. C'est pourquoi le fondement des lois s'exprime sous forme de devoirs et d'interdits. Le devoir de l'État est de maintenir le respect de l'ordre public par le respect des interdits. Cet ordre vise, entre autres, la protection des plus vulnérables. Il y a deux interdits fondamentaux structurant nos communautés sociales et politiques : celui prohibant l'inceste et celui prohibant de porter atteinte à la vie d'autrui. À cet égard, il faut assurer la sécurité surtout aux plus fragiles d'entre nous¹¹. De rares législations ont franchi juridiquement la ligne de cet interdit fondamental et, nous le verrons à propos de la Belgique, subissent aujourd'hui les conséquences d'une « pente glissante » bien réelle. Ces exceptions ne représentent certainement pas la voie à suivre.

Le maintien de cet interdit garantit aussi l'expression la plus équitable des libertés individuelles. La liberté réclamée par le mourant de contrevenir à l'interdit de porter atteinte à sa propre vie impose nécessairement la transgression de ce même interdit par celui qui l'aidera. Les patients qui vont mourir n'ont pas tous les droits. Les soignants et la société ne sont pas obligés d'accéder à toutes leurs demandes et certaines peuvent être refusées. Tant qu'ils font partie de la communauté humaine, les mourants sont soumis aux mêmes lois et aux mêmes règles que les bien-portants. Si on leur donne spécifiquement des droits particuliers, dont celui de contrevenir à cet interdit universel et fondamental, on en fait à tort une classe à part de la communauté humaine.

¹⁰ Jean-Michel Longneaux, Ph.D. Philosophie. Professeur de philosophie contemporaine à l'Université de Namur (Belgique). Conseiller en éthique à la Fédération des institutions hospitalières de Wallonie et dans un comité d'éthique hospitalier.

¹¹ Nous avons développé cette question des interdits en relation à l'idée d'autonomie de la personne au chapitre 1 de notre livre : « Plaidoyer pour une mort digne », PUL, Québec, 2011.

Respecter cet interdit comme société ne signifie pas pour autant ériger en dogme absolu le caractère sacré de la vie, au point de justifier l'injustifiable, comme l'acharnement thérapeutique, ou au point d'accorder à la souffrance un sens rédempteur que différentes croyances religieuses ou morales ont pu glorifier dans le passé. On doit travailler comme société et système de santé à réduire les souffrances à leur minimum et, à déployer les soins palliatifs pour les rendre accessibles au plus grand nombre. Et on peut le faire sans pour autant « ajouter une option de plus », comme s'il s'agissait d'une nouvelle technique sans conséquence sur le bien commun et sur la pratique des soins palliatifs.

c) *L'euthanasie n'est pas un soin*

Comme nous l'avons affirmé dans notre mémoire de 2010, l'euthanasie n'est pas un soin, encore moins un soin « approprié » ni un soin palliatif. Considérer l'euthanasie comme un soin aurait pour effet de ramener les soins de fin de vie à la seule dimension du contrôle des symptômes, alors que les soins palliatifs s'adressent à la globalité de la personne, à ses besoins physiques, mais aussi psychologiques, sociaux et spirituels. Donner des soins, encore plus des soins palliatifs, s'adresse à la vie, à un patient vivant. Le soin suit une logique de vie. Soulager la souffrance et accompagner le malade en fin de vie sont des soins prodigués dans une relation individuelle et singulière entre le soignant et le soigné. Abréger la vie n'est plus soulager ou soigner, c'est un geste radical qui met fin prématurément à la vie de la personne et interrompt brutalement cette relation fondamentalement humaine, même si cela ne devait survenir que quelques jours avant le décès survenant naturellement.

d) *Admettre nos limites et notre impuissance*

Les soignants, autant ceux des soins palliatifs que ceux des autres disciplines, confrontés à des souffrances intolérables de leurs patients et à des demandes d'euthanasie, éprouvent un grand sentiment d'impuissance. Cela est bien légitime. Avoir la modestie d'admettre son impuissance devant ces situations peu fréquentes, continuer d'accompagner avec compassion la personne souffrante et ses proches sans les abandonner, demeurer solidaire sur le plan humain, telles sont les avenues empruntées au quotidien par la Maison-Michel-Sarrazin et par les soins palliatifs ailleurs, depuis toujours. Ainsi, les soignants en soins palliatifs et bien d'autres à leur suite ont refusé de tomber dans une contrefaçon de la compassion, qui consisterait à supprimer la personne qui souffre, même si elle en fait la demande, parce qu'on a du mal à admettre cette impuissance ou à supporter la vue de cette souffrance. C'est cette voie que nous souhaitons voir préservée dans notre société, par tous les médecins et tous les soignants, devant les situations les plus difficiles de fin de vie. Le devoir du politique ici est de préserver le cadre social garantissant un milieu de soin exempt de confusion et de malentendus potentiels. C'est pourquoi, il faut maintenir le cadre juridique actuel, prohibant les pratiques euthanasiques.

Nous avons lu avec étonnement récemment, dans une lettre ouverte de six médecins belges, leaders reconnus au sein de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) de ce pays, que l'euthanasie est « un geste, certes difficile, mais qui grandit celui qui le demande et celui qui le réalise, parce qu'il affirme la liberté de l'homme face

au néant »¹². Cette posture philosophique est difficile à soutenir. Dans les faits, encore une fois, la pratique des soins palliatifs, ménageant un espace pour vivre la vie jusqu'à son terme, témoigne éloquemment du contraire, comme l'ont souligné les avis déposés à la commission. Poser un geste d'euthanasie ne grandit personne et ne fait que confirmer l'impuissance à laquelle nous sommes tous confrontés au regard du caractère inéluctable de la fin de nos existences.

Notre désir de repousser nos limites humaines et professionnelles est bien légitime, mais il ne saurait occulter la conscience de cette impuissance dont nous témoignons devant le mystère de la vie et de la condition humaine. Refuser de reconnaître cette impuissance peut procurer une illusion de toute-puissance de l'humain, par la science, sur la vie et la nature. L'environnement en fin de vie est fragile et, pour le préserver, nous privilégions un « lâcher prise », plutôt qu'une ultime recherche de contrôle. En conséquence, l'introduction de l'euthanasie juridiquement endossée et surtout présentée comme un soin nouveau est un compromis inacceptable.

Enfin, nous avons souvent entendu dans ce débat que la transgression de l'euthanasie pouvait se justifier éthiquement par une logique du moindre mal. Laisser un malade à sa souffrance non soulagée étant cet autre mal comparé à celui d'abrèger sa vie pour le soulager. Christophe Pacific¹³, philosophe français et cadre en soins infirmiers, déclarait, lors de sa conférence plénière, au même congrès de mai 2013 à Montréal, que le moindre mal est un mal en soi. En aucun cas, on ne peut considérer un moindre mal comme un bien ou définir un bien à partir d'un moindre mal. Ce serait consentir à une éthique de médiocrité. Il nous interpellait plutôt à tendre vers une éthique de la responsabilité, comme un appel au dépassement, par la recherche du meilleur possible dans le soin de l'autre souffrant¹⁴.

Nous réitérons que ce meilleur possible se trouve dans l'acceptation de nos limites et de notre impuissance de soignant en certaines circonstances. Il faut alors accueillir sans jugement la personne qui souffre et qui souhaite qu'on abrège sa vie, continuer de l'accompagner avec compassion, sans l'abandonner, elle et ses proches, demeurer solidaire sur le plan humain. Surtout, il faut respecter l'espace-temps de la fin de vie, qui, potentiellement, réserve des surprises et débouche sur l'inattendu¹⁵.

¹² Distelmans, W., Lossignol, D., Englert, M., Damas, F., De Deyn, P., Deron, P. « Lettre ouverte au président [de la république française] et aux membres du Comité consultatif national d'éthique [de la France, en réaction à un avis de ce comité sur la situation de l'euthanasie en Belgique] ». 15 juillet 2013. <http://www.admd.be/Actualites.html>

¹³ Christophe Pacific, Ph.D. Philosophie. Cadre supérieur de santé au Centre hospitalier d'Albi (France). Auteur de « Consensus / Dissensus – Principe du conflit nécessaire », aux Éditions L'Harmattan, 2011.

¹⁴ Nous invitons le lecteur à consulter la thèse de doctorat de M Pacific : « Éthique du dissensus : la complétude du deux au service du soin ». Il aborde ces sujets avec une compétence avérée et présente des points de vue forts pertinents.

http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/46/94/14/PDF/2008PEST0253_0_0.pdf

¹⁵ Nous avons développé l'importance de préserver ce temps en fin de vie, sans l'interronpre par l'euthanasie, au chapitre 1 de notre livre : « Plaidoyer pour une mort digne », PUL, Québec, 2011

e) Une pente glissante bien réelle en Belgique

Il faut d'abord préciser la notion de « pente glissante », qui est un concept juridique et philosophique complexe. À propos de l'euthanasie, la pente glissante « classique » ou « logique » pourrait se traduire par une augmentation du nombre de cas au-delà du seuil considéré « exceptionnel », ou du nombre de cas par exemple chez des personnes vulnérables, ou encore une croissance du nombre d'exceptions à la loi qui seraient tolérées, non déclarées voire non sanctionnées.

Plusieurs auteurs ont introduit une autre dimension à la notion de pente glissante, baptisée pente glissante « empirique », « sociale » ou « psychologique »^{16 17}. Selon cette perspective, à partir du moment où une société ouvre la porte à une pratique A, les cheminements sociaux et psychologiques finiront par rendre acceptable la pratique B (exemple : critères plus larges pour l'euthanasie).

Divers exemples présentés dans l'Annexe 1 sont autant d'indices qu'une pente glissante est en train de s'opérer sur le plan social ou psychologique en Belgique, au niveau de la manière de considérer et justifier l'euthanasie. Celle-ci n'est plus, comme annoncé et promis au départ, une avenue exceptionnelle, de dernier recours, quand les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager les souffrances inapaisables d'une personne en toute fin de vie. Le glissement, dont le mouvement est subtil, se traduit par une **croissance annuelle de 17-18% entre 2008 et 2011, qui est étonnamment qualifiée de « lente »**, dans le rapport de la commission spéciale du Québec, qui a envoyé une délégation en Belgique. Selon des données plus récentes, cette **croissance a été de 26% en 2012 !** Ce glissement implique aussi que l'euthanasie a été pratiquée **dans 10% des cas** (proportion en croissance également) chez des **personnes vulnérables** atteintes de maladies chroniques **dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance**¹⁸.

Un autre enjeu majeur tourne autour du consentement. Certains ont dénoncé le fait qu'il y aurait des euthanasies sans consentement en Belgique, ce que nient les autorités officielles. Pourtant, le D^r Marc Englert, médecin, membre et rapporteur de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, et un des interlocuteurs rencontré par la délégation québécoise, affirme sur le site de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) de Belgique que de telles situations peuvent survenir exceptionnellement, malgré leur illégalité. Il rationalise ainsi : ce n'est plus de l'euthanasie, mais une « situation de nécessité (sic) »¹⁹.

Tout ceci est la conséquence directe de critères très imprécis dans la loi belge, qui laissent place à des interprétations de plus en plus larges, s'éloignant au fil du temps des intentions de départ. Cette loi obéit à sa propre logique, et non à la volonté initiale du législateur, faisant ainsi mûrir les graines qui ont été semées en elle.

¹⁶ Shariff, M.J. « Assisted death and the slippery slope – finding clarity amid advocacy, convergence, and complexity ». *Current Oncology*. 2012 19 (3) : 143-154

¹⁷ Pereira, J. « Legalizing euthanasia or assisted suicide : the illusion of safeguards and controls ». *Current Oncology*. 2011 19 (2) : e38-e45

¹⁸ Voir l'Annexe 1 pour plus de détails et les références.

¹⁹ Voir l'Annexe 1 pour plus de détails et les références.

Bien sûr, le militantisme de certains a contribué à cet élargissement des interprétations. Un groupe de médecins influents, qui militent en faveur de l'euthanasie, exercent simultanément plusieurs rôles : formateurs, experts pour le parlement, membres de la commission de contrôle. Ils exercent ainsi un contrôle sur le débat public, qui leur permet de justifier les écarts d'application de la loi ou de considérer normales des statistiques qui confirment les craintes légitimes de ceux qui s'opposaient à cette loi. Le meilleur exemple est celui du professeur Englert, dont le militantisme ne fait aucun doute. De la part du titulaire d'une charge officielle comme celle de rapporteur de la commission de contrôle, on s'attendrait à un plus grand devoir de réserve. Pourtant, voici ce qu'il écrit, dans un article où il annonce son départ comme rédacteur en chef de la revue de l'ADMD :

« Pendant toutes ces années, j'ai beaucoup œuvré pour que ce bulletin, le site Internet de l'ADMD et nos publications soient une source d'informations et de conseils permettant à nos membres de préparer le plus efficacement possible leurs volontés relatives à leur fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient respectées. J'ai rédigé à l'intention des médecins des textes destinés à les aider dans la pratique de l'euthanasie. (...) »

Il m'est aussi apparu utile de dénoncer par différents textes les contrevérités et les calomnies concernant l'application de la loi dépénalisant l'euthanasie dans notre pays qui sont véhiculées par des milieux hostiles dans le but d'influencer les débats actuels en France et au Canada. J'estimais en effet l'issue de ces débats importante non seulement pour les citoyens de ces pays, mais aussi pour l'avenir de notre propre législation dont l'isolement au sein d'une Europe manœuvrée notamment en coulisse par le Vatican représente à terme un danger potentiel. Ces efforts d'information se sont effectivement révélés utiles au vote de la législation luxembourgeoise et aux prises de positions du Parlement du Québec. »²⁰

Plusieurs des conclusions de la délégation québécoise²¹ en Belgique semblent reposer sur les explications rassurantes du D^r Marc Englert. Quelle crédibilité lui reste-t-il après un tel aveu ? Quelle fiabilité prêter à ses explications ?

La commission spéciale s'est dite rassurée dans son rapport de ce qui se passe en Belgique. Notre analyse et notre connaissance de ce qui s'y déroule réellement sur le terrain est pourtant loin d'être rassurante. Nous devons tirer leçon au Québec de l'expérience belge, en évitant de suivre cette voie périlleuse de permettre légalement l'euthanasie.

f) Porte ouverte à trop d'interprétation

Le projet de loi 52 présente le même problème que la loi belge quant à l'imprécision des critères. Il laisse à notre avis encore plus de place à l'interprétation qu'en Belgique. Le tableau comparatif des pages 7 et 8 nous le démontre aisément :

- aucune définition de l'aide médicale à mourir, alors que l'euthanasie est définie en Belgique;

²⁰ Englert, Marc. « Communication du Dr Marc Englert, rédacteur responsable ». *ADMD Bulletin trimestriel*, 2012 décembre, numéro 126 : p. 2

²¹ « Mourir dans la dignité – Rapport ». Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Assemblée nationale du Québec. Mars 2012. pp. 155-164

- un jugement laissé entièrement à la personne malade de ce que sont des souffrances insupportables et inapaisables pour elle;
- aucune référence temporelle, dans le projet de loi 52, par rapport au caractère terminal de la maladie ou à la prévisibilité de la mort à brève échéance; la Belgique prévoit au moins des conditions additionnelles en ces circonstances, même si la notion de « brève échéance » n'est pas définie dans la loi et qu'elle est interprétée très largement, soit « dans les jours, semaines ou mois qui viennent ».

Comme nous l'a montré l'analyse de la pente glissante en Belgique (annexe 1), le point de départ de ce phénomène, c'est toute la place laissée à l'interprétation, quand la loi n'est pas suffisamment précise.

Nous avons déjà affirmé que nous ne partageons pas l'avis du Collège des médecins du Québec qui propose, depuis son document de réflexion en 2009, que l'euthanasie puisse être considérée comme un soin approprié dans certaines circonstances en fin de vie. Toutefois, nous notons que le Collège avait pris soin de préciser une limite temporelle importante, soit celle de la phase terminale²². Dans son mémoire subséquent devant la commission spéciale, en février 2010, le Collège parle même de mort imminente et inévitable²³. Et il réitère cette position dans son plus récent mémoire devant la présente commission parlementaire : « la condition voulant que la mort soit inéluctable et imminente devrait être formulée plus explicitement, en faisant appel à la notion de « phase terminale »²⁴ ».

Alors, pourquoi le gouvernement, qui s'était largement inspiré de la réflexion du Collège des médecins du Québec pour lancer tout ce débat public, s'en éloigne-t-il maintenant si largement, en omettant toute notion de mort imminente ou de stade terminal ?

Le plus grand risque qui en découlerait, c'est d'alimenter la pente glissante vers des euthanasies de plus en plus discutables. Des personnes atteintes de maladies incurables, ou des personnes très âgées et atteintes de multiples problèmes de santé, et qui jugent que leur vie est accomplie et ne vaut pas la peine d'être poursuivie, n'auraient qu'à invoquer des souffrances insupportables et inapaisables (de nature psychique surtout) pour demander l'aide médicale à mourir, sans que leur mort ne soit imminente ou prévisible à très brève échéance.

Ce phénomène est déjà une réalité en Belgique. Il y a eu notamment, dans la dernière année, l'euthanasie très controversée de deux jumeaux âgés de 45 ans, sourds-muets de naissance et atteints d'un glaucome congénital les rendant progressivement aveugles. Des personnes connues du public belge s'en sont prévaluées, en publicisant même leur choix de mourir par euthanasie, notamment le professeur Christian de Duve, prix Nobel 1974 de médecine. À propos des « vieillards souhaitant quitter une vie qu'ils estiment accomplie », Marc Englert affirme, dans un bulletin de l'ADMD belge, « que dans bien

²² « Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie – Document de réflexion ». Collège des médecins du Québec. Octobre 2009. p. 4

²³ « Consultation sur la question de mourir dans la dignité – Mémoire ». Collège des médecins du Québec. Février 2010. p. 3

²⁴ « Projet de loi 52 – Loi concernant les soins de fin de vie – Mémoire ». Collège des médecins du Québec. Septembre 2013. p. 8

des cas de patients très âgés, des pathologies diverses sont bien présentes et permettent, même dans le cadre de la loi actuelle, la mise en œuvre d'une euthanasie assurant une mort sereine. »²⁵

g) Plus de mal que de bien aux soins palliatifs

Au Québec, ce n'est pas tant le développement ou le déploiement des soins palliatifs qui serait menacé avec l'adoption du présent projet de loi, c'est leur essence même. Définir l'euthanasie comme faisant partie du « continuum » des soins à la personne souffrante, en certaines circonstances, ou comme une dimension possible de soins palliatifs dit « intégraux », c'est une blessure mortelle que l'on inflige aux valeurs et la philosophie des soins palliatifs qui ont été développés au cours des 50 dernières années. Ce qui se passe en Belgique est révélateur de ce qui nous attend, advenant une loi ouvrant la porte à l'euthanasie.

Le rapport de la commission spéciale affirme que la crainte de nuire au développement des soins palliatifs ne s'est pas confirmée dans les pays européens où l'euthanasie a été légalisée. La commission spéciale s'est dite rassurée par ceci :

*« Marc Englert, le rapporteur de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation rencontré pendant la mission, estime, sans pouvoir s'appuyer sur des données officielles, qu'au moins 50 % des 4 000 personnes décédées par euthanasie depuis 2003 avaient reçu auparavant des soins palliatifs. L'euthanasie n'est toujours envisagée qu'en dernière instance, quand tous les soins possibles ont été prodigués. »*²⁶

Malheureusement, les données de cette même commission de contrôle n'appuient pas cette assertion. Dans ses quatre premiers rapports (2004, 2006, 2008 et 2010), la commission se donne la peine de recenser, en plus de la discipline du premier médecin consulté obligatoirement selon la loi, le nombre de consultations non obligatoires qui ont été faites à une équipe de soins palliatifs, avant l'euthanasie. La proportion oscille entre 32% et 43% selon les années. La commission y voit un indice de rigueur et de sérieux des médecins qui déclarent des euthanasies. C'est intéressant, certes, mais inférieur à l'affirmation du Dr Englert et, selon nous, bien inférieur à ce qui devrait être. Malheureusement, sans donner d'explication, cette donnée n'est plus disponible dans le rapport 2012. Pourquoi la recenser pendant sept ans, l'interpréter favorablement comme un indice de rigueur, et soudainement cesser de le faire ? Un commentaire du rapport 2010, le dernier à publier cette donnée, est selon nous révélateur du fait que ces consultations facultatives aux soins palliatifs dérangent et ne doivent plus être encouragées.

« Comme cela était déjà signalé dans le précédent rapport, certains membres ont insisté sur ce qu'il convient de veiller à éviter que des consultations médicales

²⁵ Englert, Marc. « Le grand âge et l'euthanasie ». *ADMD Bulletin trimestriel*, 2013 mars, numéro 127, p. 20

²⁶ « Mourir dans la dignité – Rapport ». *Op. cit.* p. 163

supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient. »²⁷

Dans un article de revue scientifique, des médecins belges reconnus insistent sur le droit des patients de décider que la poursuite des soins palliatifs est futile pour eux et, sur le droit conséquent d'obtenir une mort médicalement assistée dans l'unité de soins palliatifs où ils sont traités²⁸. Cette vue est renforcée par une interprétation que la commission belge de contrôle a publié dans un bulletin d'information aux médecins :

*« 3. Interprétation des termes « souffrances insupportables et inapaisables »
La commission a considéré que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La commission a toutefois estimé que dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire. »²⁹*

Loin de nous l'idée de priver le patient de son droit de refuser un traitement, même à visée palliative, comme la sédation. Mais voir utilisée, par des leaders médicaux, la notion de futilité avec la discipline des soins palliatifs est cavalière. Les soins palliatifs ne sont jamais futiles, leurs moyens sont respectueux de la personne et, dans la très grande majorité des cas, incluant la sédation, ils sont efficaces. Ceci n'empêche pas qu'un patient préfère une avenue qui lui permette d'en finir plus vite, parce qu'il trouve futile, non pas les soins palliatifs à recevoir, mais le temps qu'il lui reste à vivre. Il serait complètement inusité de voir des patients renoncer à des soins palliatifs qui leur apportent un certain soulagement, en attendant de recevoir une euthanasie!...

Pour ce qui est de l'affirmation que l'euthanasie n'est toujours envisagée qu'en dernière instance, la réalité que nous décrivent nos contacts médicaux en Belgique diverge du discours officiel. Des médecins de soins palliatifs, qui refusent de pratiquer l'euthanasie, nous ont confirmé être fréquemment la cible de remarques comme quoi ils laissent souffrir les patients trop longtemps, rejoignant cette idée que ce qu'ils font est futile, voire même cruel. De plus en plus, ils observent que le choix qui est présenté aux patients, par leurs collègues pratiquant des euthanasies, se résume à proposer : « voici ce que sont les soins palliatifs, sinon il y a l'euthanasie ». On s'éloigne du discours de dernier recours et même de celui de la continuité. C'est aussi un autre bel exemple de la pente glissante « sociale ».

La perception du public belge également se modifie à l'égard des soins palliatifs. On croit qu'en soins palliatifs, on utilise des médicaments pour que la personne « s'endorme en

²⁷ « Quatrième rapport aux chambres législatives (Années 2008 et 2009) ». Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Juin 2010, p. 25

²⁸ Bernheim JL, Deschepper R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. « Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy ? ». *BMJ* 2008; 336: 864-7

²⁹ « Brochure à l'intention du corps médical ». Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Non daté [après le premier rapport présenté en 2004] , p. 8

douceur ». L'euthanasie devient, dans l'esprit populaire, la meilleure manière de soulager rapidement et dans de bonnes conditions, entretenant le « mythe de la bonne mort ».

h) Souffrance inévitable des soignants

Deux options seront possibles, si la loi 52 est adoptée dans sa forme actuelle. Soit la discipline médicale des soins palliatifs en ressortira fortement unifiée, sans renoncer à son identité spécifique, laissant ainsi à d'autres médecins le fait de poser des gestes euthanasiques et refusant que ces gestes aient lieu au sein même des lits de soins palliatifs. Soit certains médecins de soins palliatifs, dont le nombre ira croissant avec le temps, accepteront de poser occasionnellement (et probablement de plus en plus souvent) cet acte, imposant au reste de leur équipe, impliquée malgré elle, de vivre avec les séquelles inhérentes à l'acte et affectant tant l'équilibre professionnel que psychologique.

Les médecins de Belgique qui pratiquent en soins palliatifs, tout en refusant de faire des euthanasies, vivent des paradoxes menaçant leur équilibre identitaire et psychologique comme soignants. Ce qu'ils nous relatent confirme nos inquiétudes. Ils sont incompris et critiqués plus ou moins gravement. Prendre soin et accompagner, en soutenant la personne souffrante dans sa fragilité, devient synonyme de cruauté et d'acharnement!... Dans de petites communautés, celui qui refuse de pratiquer une euthanasie peut se voir « dénoncé » dans l'opinion des lecteurs du journal local comme médecin manquant de compassion!... Certains sont même accusés d'« intégrisme catholique intolérant ». Cette polarisation est inacceptable. Tout cela s'ajoute inutilement au stress déjà présent du fait de côtoyer au quotidien la souffrance et les fins de vie.

Des doutes émergent dans l'esprit de ces soignants, ils se demandent : à quoi sert cette fin de vie finalement ? « Peut-être sommes-nous de mauvais soignants, qui laissons souffrir les malades ? » Leur capacité de présence à la souffrance de l'autre et à leur propre souffrance est menacée par ces doutes. Cette capacité ne peut grandir que dans l'expérience, par le fait de goûter parfois au sens qui s'y cache. La croyance dans le fait que l'humanisme de toute la société est en jeu dans ce qui se passe au chevet du malade s'effrite. L'efficacité palliative, de manière inappropriée, en vient à être mesurée uniquement à la quantité de souffrance, sans tenir compte du cheminement vécu, sans accepter l'inévitable impuissance à tout maîtriser.

La souffrance des soignants, pas seulement en soins palliatifs, qui doivent composer avec des demandes d'euthanasie existe réellement. Ceci nous est confirmé par le philosophe belge Jean-Michel Longneaux, lors de son passage au congrès de Montréal. Il est conseiller en éthique auprès d'équipes soignantes belges confrontées à des demandes d'euthanasie³⁰. Ce qu'il observe, c'est que la décision de faire ou de ne pas faire l'euthanasie, suite à une demande d'un patient, « ne laisse aucun soignant indemne ». Choisir de le faire interpelle le sentiment intérieur de commettre une « transgression ». Les équipes de soins, après une euthanasie, mettent « au moins une semaine à s'en remettre ». Choisir de ne pas le faire peut être perçu comme une « violence » par le patient, qui se sent abandonné avec sa souffrance, violence que lui ou ses proches

³⁰ Jean-Michel Longneaux, Ph.D. Philosophie. Professeur de philosophie contemporaine à l'Université de Namur (Belgique). Conseiller en éthique à la Fédération des institutions hospitalières de Wallonie et dans un comité d'éthique hospitalier.

peuvent retourner vers le soignant qui refuse, au nom de ses convictions, d'acquiescer à cette demande.

Il y a aussi la souffrance des médecins qui pratiquent des euthanasies. Celle-ci est souvent non dite. Plus aigüe au début, après les premiers cas, elle s'estompe au fil des ans, parce que masquée sous un discours rationnel. Ce discours est articulé le plus souvent autour d'une conception des soins palliatifs dits « intégraux » et d'une éthique du moindre mal, ce moindre mal étant l'euthanasie. Comme déjà mentionné, cette posture philosophique est intenable. Mais nous comprenons qu'elle puisse permettre à ces médecins, et aux soignants de leur équipe, « d'anesthésier » la souffrance inhérente au geste d'abrégé la vie d'autrui.

Un exemple éloquent nous a été présenté dans le cadre d'un reportage de La Presse sur l'euthanasie en Belgique, réalisé sur place avec le Dr Luc Sauveur, médecin de soins palliatifs à Namur, qui a pratiqué, selon ce qu'il affirme, une centaine d'euthanasies. À la question de la journaliste sur ce qu'il ressent au moment d'appuyer sur le piston des seringues administrant l'euthanasie, il répond ceci :

« Intellectuellement, je finalise une demande qui me semble juste. Émotionnellement, c'est toujours aussi difficile parce qu'il y a là-dedans quelque chose de violent. Et on n'est pas programmés pour ça. Quand je fais une euthanasie, je n'ai pas l'impression que je fais le mal. Je n'ai pas non plus l'impression que je fais le bien. L'euthanasie, c'est un moindre mal.³¹ »

De plus, dans l'édition web sur La Presse Plus, on pouvait visionner une partie du reportage, nous montrant le Dr Sauveur s'effondrer en sanglots, en regardant une vidéo où le premier patient qu'il a euthanasié, en 2003, s'adresse à lui quelque temps avant de mourir, pour le remercier de son « amitié ». Un autre segment du reportage le montre, en 2013, sortant d'une chambre, après avoir procédé à une euthanasie, plus ou moins impassible, entouré du silence de son équipe. S'il peut refouler aujourd'hui son émotion en procédant à son énième cas, la souffrance de son premier cas semble toujours aussi vive, 10 ans plus tard. Ceci nous est confirmé par d'autres personnes qui l'ont rencontré en privé, ou qui ont rencontré d'autres médecins belges éprouvant le même genre de blessure intérieure, à force de pratiquer des euthanasies.

Un autre phénomène inquiétant aurait cours en Belgique, mais il est nié par les autorités. Dans un contexte de pénurie de médecins prêts à pratiquer l'euthanasie, il se ferait un « dépistage » de tout médecin qui a procédé à une première euthanasie, et de tout pharmacien qui a fourni une première fois les médicaments pour le faire. On leur offre le soutien de médecins « conseils ». Leur nom viendrait s'ajouter à une liste non officielle servant ensuite à leur référer des patients qui se cherchent un médecin prêt à pratiquer l'euthanasie³². Quel drame pour ces médecins, qui ont peut-être franchi la ligne une

³¹ Gagnon, Katia. *Docteur je veux mourir*. La Presse. 3 juin 2013. Consulté sur <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201306/01/01-4656733-docteur-je-veux-mourir.php>

³² En vertu de l'article 30 du projet de loi 52, le directeur des services professionnels d'un établissement, ou toute autre personne désignée, aura la lourde tâche de trouver un médecin prêt à pratiquer l'euthanasie, quand celui qui a reçu la demande refusera de le faire par conviction personnelle. Ces directeurs, qui sont eux-mêmes médecins, en viendront-ils à s'échanger les noms de médecins qui auront posé le geste une

première fois, après moult hésitations, dans le cadre d'une longue relation thérapeutique singulière avec un patient. Ils ne pensaient sans doute pas être confrontés à poser ce geste si difficile à nouveau, pour des patients qu'ils connaîtraient à peine.

Toutes ces difficultés, toutes ces souffrances vécues en Belgique, conduisent des médecins à une solide remise en question professionnelle. Cela mène même à des désaffections, à des réorientations de pratique loin des situations de fin de vie, ou à des retraites anticipées.

Les élus du Québec devraient fortement s'inquiéter de la souffrance additionnelle et inutile que subirait inévitablement tous les soignants confrontés aux maladies incurables en fin de vie, dans un éventuel contexte de soins tolérant une pratique contraire à l'esprit même de la notion de soin. Qu'ils pratiquent ou non des euthanasies, les soignants confrontés à des demandes, en souffriront. Certains diront qu'il y a déjà des demandes d'euthanasies et que cela ne sera pas nouveau. Mais ces demandes ne peuvent aboutir, en raison de la loi actuelle. Ce sera très différent si la loi est votée. L'euthanasie sera dorénavant perçue comme un droit et gérée comme un soin devant être accessible presque partout, à l'exception des maisons de soins palliatifs qui se seront prévaluées de leur liberté de choix. Cette nouvelle dynamique, la Belgique la vit depuis 10 ans, et les soignants la subissent et en souffrent plus ou moins ouvertement, en fonction des stratégies d'adaptation ou de défense qu'ils ont adoptées.

Nous n'avons pas besoin au Québec de cette souffrance accrue de nos soignants, quel que soit le lieu de soins où ils pratiquent. Nous n'avons pas les moyens non plus de vivre les désaffections de médecins et même d'autres soignants, qui annoncent déjà leur réorientation ou leur retraite, si le projet de loi 52 est adopté.

i) Pas d'urgence politique d'agir

Politiquement, nous n'avons aucun besoin de changer nos pratiques. Les demandes d'euthanasie sont rarissimes et le fait de la pratiquer devrait être passible de sanctions. Pour les exceptions, s'il pouvait y en avoir, il y aura toujours l'examen des circonstances atténuantes. L'exception ne doit pas imposer un changement de règle ou un détournement de sens.

Dans les faits, rien ne montre que les prescriptions actuelles en matière juridique présentent des failles telles que nous soyons obligés de modifier quoi que ce soit. Qui plus est, l'analyse de la situation en Belgique démontre sans équivoque un début de pente glissante. Fort de cette expérience, nous pensons que le bénéfice envisagé est sans commune mesure avec les inconvénients avérés. Où est l'urgence ?

Nous avons cherché à comprendre d'où venait ce sentiment qu'il faut impérativement ajouter l'euthanasie (l'aide médicale à mourir) comme réponse à certaines souffrances

première fois, pour les solliciter à nouveau lorsqu'ils auront à appliquer la loi ? Qu'en sera-t-il de l'objection de conscience de ces médecins directeurs ? Auront-ils le sentiment de participer malgré eux à des euthanasies, parce qu'ils auront à dénicher ceux qui les feront ? Quel impact psychologique ce rôle imposé aura-t-il sur eux ?

mal soulagées en fin de vie. La lecture du rapport de la commission spéciale, partie 2, intitulée *Pour une option de plus en fin de vie*, nous apporte un certain éclairage.

La commission semble dès les débuts de son analyse s'appuyer sur l'idée que « l'époque où l'heure de la mort était naturelle est révolue. De nos jours, ce moment fait de plus en plus l'objet de décisions humaines »³³, laissant sous-entendre que l'aide médicale à mourir s'inscrit dans cette tendance évolutive des décisions humaines sur la mort. Le comité des juristes experts reprend lui aussi cet argument en début de rapport.³⁴

C'est vrai que l'évolution de la société, de la médecine, de l'éthique médicale et du droit a rendu possibles et acceptables les décisions humaines de refus et de cessation de traitement. Elle a aussi contribué à lutter efficacement contre l'acharnement thérapeutique. Mais cesser ou refuser un traitement, dont l'issue est une mort naturelle, est très différent, sur les plans éthique et juridique, de la possibilité de choisir l'heure de sa mort, par une injection létale et ce, même si la personne est atteinte d'une maladie incurable amenant une mort prévisible à brève échéance. C'est une mutation majeure selon nous dans notre relation politique à la mort. C'est un pas que notre société ne devrait pas franchir.

La commission a entendu bien des témoignages singuliers de personnes malades ou de proches qui ont décrit chacun une histoire personnelle, faite de souffrances mal soulagées, de peurs de souffrir avec l'évolution à venir d'une maladie incurable, de divers handicaps nuisant à la qualité de leur vie, d'agonies éprouvantes, etc. Ceci l'a amené à conclure qu'il arrive des situations où les soins palliatifs ne réussissent pas à bien soulager certaines souffrances physiques, psychologiques ou existentielles, ou bien que ces mêmes soins palliatifs ne conviennent pas à certaines personnes désireuses d'exprimer leur liberté de les refuser. Ces situations sont propices à l'apparition des demandes d'aide à mourir, le désir d'être soulagé étant si fort que le prix à payer d'une mort prématurée ne semble plus trop élevé.

Mais pour chacun de ces témoignages poignants décrivant des situations que l'on aurait tous voulu différentes, combien y a-t-il eu de témoignages positifs et de belles histoires de résilience, provenant de personnes qui n'auraient pas voulu qu'une loi permette d'abrèger leur vie ou celle de leur proche atteint d'une maladie incurable ? Combien de témoignages de personnes lourdement handicapées qui désirent vivre le plus longtemps possible, de proches témoins de la fin de vie d'un être cher qui s'est bien déroulée, de personnes qui ont fini par trouver du sens dans des situations de fin de vie qui en apparence n'en avaient plus ? Combien de ces témoignages la commission a-t-elle entendus ?

Il faut être attentif à l'effet psychologique non négligeable que les témoignages malheureux ont sur nous tous, et ainsi prendre acte de l'incidence que cela a eu sur le regard porté par les élus de la commission en rapport à l'urgence ressentie de « faire quelque chose ». Il peut arriver que l'aspect touchant voire parfois dramatique de ces

³³ « Mourir dans la dignité – Rapport ». *Op. cit.* p. 50

³⁴ Ménard, J.-P., Giroux, M., Hébert, J.-C. « Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité – Rapport du Comité de juristes experts ». Janvier 2013. p. 13

histoires singulières contribue à développer, chez les politiciens, un sentiment inapproprié d'urgence d'agir.

Une autre explication à ce sentiment du devoir d'agir, pour le gouvernement, pourrait venir de certains sondages d'opinion qui semblent favoriser une ouverture envers l'aide à mourir. Toutefois, plusieurs avis exprimés en commission ont bien illustré combien les questions complexes de fin de vie sont mal définies et mal comprises du public, et même mal comprises d'un nombre significatif de médecins. Peut-on se fier à des sondages d'opinion qui ne définissent pas au préalable les termes ? À notre avis, aucun des sondages diffusés depuis le début de ce débat public n'a fait la démonstration que les répondants comprenaient très clairement que les mots faisant l'objet des questions, l'aide médicale à mourir ou l'euthanasie, réfèrent spécifiquement à une procédure qui consiste à abrégé la vie d'une personne malade par une injection létale qui la fait mourir en quelques minutes.

Du fait que, pour bien des gens, il persiste de la confusion entre refus de traitement, cessation de traitement, rejet de l'acharnement thérapeutique, sédation et euthanasie, les élus doivent exercer la plus grande prudence dans l'interprétation des résultats de ces différents sondages et ne pas s'y fier pour les décisions à prendre. La pédagogie reliée à la clarification du sens des mots prend du temps. C'est un énorme chantier. On ne peut demander à la population de trancher des réalités aussi complexes par sondage. Cela dit autrement, on ne peut pas accorder une place significative à de tels sondages dans la pondération des opinions permettant un jugement éclairé sur ces sujets éminemment complexes.

Ajoutons la nécessité de recourir à la même prudence dans l'interprétation des sondages visant des groupes ciblés, comme ceux des médecins, généralistes ou spécialistes. Eu égard aux remarques précédentes, le fait de pratiquer la médecine ou le droit, par exemple, ne confère pas d'emblée la saisie de concepts complexes afférents au présent sujet, si on n'est pas spécifiquement exposé aux questions éthiques de la fin de vie. Cette compréhension n'est pas seulement le lot des médecins de soins palliatifs. Les soins palliatifs n'ont pas la prétention d'être une réponse universelle à l'incertitude et la souffrance de l'être humain devant sa propre fin. Ils n'ont pas la prétention non plus d'être la seule discipline capable de compassion pour le malade souffrant. Un bon nombre d'autres médecins vivent des situations difficiles avec des personnes incurables. Mais ce n'est pas la majorité qui vit ce genre de problématique, et c'est pourquoi nous ne croyons pas qu'un sondage général auprès du corps médical puisse apporter une réponse crédible sur ce sujet.

j) Dans le doute, s'abstenir

Nous concluons notre argumentaire par la notion du doute, qui doit motiver le législateur, devant tant d'incertitudes, à s'abstenir de légaliser l'euthanasie, ou toute autre forme d'aide médicale à mourir.

Cette notion du doute, elle est bien résumée dans les réflexions d'un philosophe belge, Dominique Lambert³⁵.

« Comme philosophe, mais aussi comme observateur attentif depuis plus de dix ans de ce qui se passe au Foyer Saint-François, au sein de son Comité d'Éthique, je cherche une manière d'être et d'agir qui prenne en compte maximale à la fois la mesure de la gravité des situations de souffrance et de douleur, des exigences d'écoute des patients, et, en même temps, le respect d'un doute radical, d'une interrogation fondamentale que nul discours purement rationnel ne peut vraiment dissiper, quelles que soient nos convictions et qui concerne ce qui définit en profondeur l'humanité du souffrant et d'ailleurs aussi du soignant. (...)

Je ne peux me résoudre à accepter philosophiquement l'euthanasie, non seulement parce que je constate qu'il y a une alternative que sont les soins palliatifs, mêmes si je n'idéalise absolument pas ce qui s'y passe, mais aussi parce que le fait de supprimer la vie d'un autre à sa demande représente un main mise sur cette triple profondeur d'une réalité qui ne m'appartient pas et que je ne maîtrise pas. Cela reviendrait pour moi à survaloriser une seule des trois dimensions que nous venons de décrire, le soi libre, au détriment des autres.

La philosophie palliative, qui est plus que les soins palliatifs, me semble être cette voie qui accepte de s'arrêter devant cet abîme de profondeur ; cette réflexion qui dans le doute accepte de s'abstenir ; qui devant le mystère insondable de la personne souffrante arrête sa volonté de toute-maîtrise, de toute mainmise, en continuant à se battre contre la douleur, à maintenir une écoute attentive et des soins appropriés pour donner et trouver le sens de la fin de vie. La philosophie palliative me semble prendre en compte le mystère de la personne humaine dans ses trois dimensions constitutives, sans en isoler une de manière unilatérale. (...)

En deux mot : l'humanité, la nôtre et celle des autres est trop mystérieuse pour qu'on prétende en disposer, car on ne sait pas vraiment ce que l'on fait en en disposant ; on ne sait d'ailleurs pas ce que l'on fait et ce que l'on produira socialement. Face à cette incertitude le philosophe prudent que je suis préfère parier sur ce qu'il voit dans les soins palliatifs, sans idéalisation ni naïveté : parier à partir de ces quelques étincelles de beauté et de vérité que nous livrent l'accompagnement des patients et des familles et qui prouvent peut-être qu'il vaut la peine de retenir sa main pour croire que quelque chose de profondément humain se joue encore et peut-être essentiellement dans ces moments de dépouillement.³⁶ »

³⁵ Dominique Lambert, Ph.D. Philosophie, Ph.D. Physique. Il enseigne la philosophie des sciences à l'Université de Namur (Belgique). Membre du Centre Interdisciplinaire: Droit, Éthique et Société (CIDES), FUNDP, Namur. Président du comité d'éthique Foyer Saint-François (maison de soins palliatifs), Namur. Membre correspondant de l'Académie européenne des Sciences, des Arts et des Lettres, Paris (France).

³⁶ Lambert, Dominique. « Euthanasie : le point de vue d'un philosophe ». (à paraître sur le site web du Foyer Saint-François, Namur, Belgique)

ANNEXE 1 – Une pente glissante bien réelle en Belgique

Dans son rapport (mars 2012), la commission spéciale résume son analyse des risques de dérives et de pente glissante. Le rapport conclut qu'on ne peut dégager aucune tendance des études scientifiques publiées, mais que la mission sur place en Belgique et aux Pays-Bas l'a rassurée.

« Les études sont souvent contradictoires et certaines sont controversées. Les mêmes données officielles sont interprétées de manière diamétralement opposée et mènent à des conclusions distinctes selon l'opinion du chercheur, favorable ou non, à l'euthanasie. Des chercheurs sont parfois accusés d'avoir produit des études biaisées en fonction de leurs croyances personnelles. Il devenait donc difficile de s'y retrouver. La mission en Belgique et aux Pays-Bas nous a permis d'y voir plus clair.

(...)

Notre présence sur le terrain nous a permis d'en apprendre davantage sur leur application au sein de la pratique médicale qui s'est développée depuis plusieurs années maintenant.

(...)

Ainsi, dans les pays visités, nous n'avons pas observé de dérives associées à la pente glissante appréhendée. En fait, les médecins et les établissements qui ne pratiquent pas l'euthanasie, et même les personnes qui y sont opposées, nous ont confirmé que la pente glissante ne s'est pas avérée. D'ailleurs, les rapports annuels des commissions de contrôle, composées en partie d'opposants à l'euthanasie, n'ont rapporté au fil des ans que quelques cas problématiques où certaines procédures formelles (consultation d'un second médecin, demande écrite) n'ont pas été suivies.³⁷ »

La commission a donc mis en doute la crédibilité des études sur la base des opinions personnelles des chercheurs, sans chercher à identifier les plus crédibles, laissant supposer qu'elle considère qu'aucun scientifique dans ce débat ne peut avoir la rigueur et l'objectivité nécessaire, à cause de ses convictions personnelles ou de son militantisme. Pourtant, la délégation d'élus de la commission qui s'est rendue en Belgique et aux Pays-Bas n'a rencontré, en plus de certains élus et dirigeants d'organismes officiels, que des personnes favorables voire militantes en faveur de l'euthanasie, sauf quelques exceptions. Ne risquait-elle pas ainsi de ne recevoir que des avis aussi « biaisés » que les études qu'elle a renoncé à utiliser, dont certaines pourtant crédibles et solides ?

Nous avons examiné plus spécifiquement la situation en Belgique, pays que nous connaissons mieux et dans lequel nous avons plusieurs contacts au sein de la communauté médicale. Dans l'annexe V du rapport, la commission conclut dans le bilan de sa mission en Belgique : « Il y a consensus sur le fait qu'aucune des dérives annoncées ne s'est produite. Aucun phénomène de pente glissante n'a été constaté. »³⁸

Comment la commission pouvait-elle conclure avoir été rassurée sur la seule base de cette mission et d'un agenda de rencontres presque exclusivement composé de médecins

³⁷ « Mourir dans la dignité – Rapport ». Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Assemblée nationale du Québec. Mars 2012. pp. 75-76

³⁸ « Mourir dans la dignité – Rapport ». *Op. cit.* p. 161

(4 sur 5) dont les convictions favorables à l'euthanasie, voire le militantisme, sont très évidents ?³⁹

Surtout, comment se sentait-elle légitimée de généraliser dans son rapport que « les médecins et les établissements [nous soulignons] qui ne pratiquent pas l'euthanasie (...) confirment que la pente glissante ne s'est pas avérée », puisque la délégation n'en a rencontré aucun en Belgique ?

Il nous apparaît essentiel d'attirer l'attention des élus de la présente commission parlementaire sur des éléments qui démontrent une perspective tout autre sur la pente glissante en Belgique. Il faut d'abord préciser la notion de pente glissante, qui est un concept juridique et philosophique complexe. À propos de l'euthanasie, la pente glissante « classique » ou « logique » pourrait se traduire par une augmentation du nombre de cas au-delà du seuil considéré « exceptionnel », ou du nombre de cas par exemple chez des personnes vulnérables, ou encore une croissance du nombre d'exceptions à la loi qui seraient tolérées, non déclarées voire non sanctionnées.

Plusieurs auteurs ont introduit une autre dimension à la notion de pente glissante, baptisée pente glissante « empirique », « sociale » ou « psychologique »^{40 41}. Selon cette perspective, à partir du moment où une société ouvre la porte à une pratique A, les cheminements sociaux et psychologiques finiront par rendre acceptable la pratique B (exemple : critères plus larges pour l'euthanasie).

³⁹ Voici une liste détaillée des personnes rencontrées et des établissements visités en Belgique par la délégation de la commission spéciale. Cette liste est basée sur celle publiée en annexe au rapport de la commission, complétée par nous pour les informations additionnelles.

- D^r Philippe Mahoux : médecin chirurgien et sénateur, engagé en politique depuis 1990 et qui a contribué à l'adoption du projet de loi dépenalisant l'euthanasie; membre du comité d'honneur de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) de Belgique;
- Visite de l'unité de soins supportifs de l'Institut Jules Bordet et rencontre avec le D^r Dominique Lossignol et son équipe; le Dr Lossignol est aussi membre et coordonnateur de la formation des médecins au Forum EOL³⁹ (*end of life*), mis sur pieds par l'ADMD; il est co-signataire de la lettre ouverte de six médecins belges citée précédemment;
- D^{re} Marianne Desmedt, radiothérapeute oncologue, responsable de l'unité des soins continus (soins palliatifs) aux cliniques universitaires Saint-Luc; membre et formatrice au Forum EOL (*end of life*) mis sur pieds par l'ADMD; co-présidente de la Fédération bruxelloise et pluraliste des soins palliatifs et continus (association qui considère l'euthanasie comme pouvant faire partie de la continuité des soins);
- P^f Jean-Marie Maloteaux, neuropsychiatre, président de la Commission d'éthique biomédicale hospitalo-universitaire des cliniques universitaires Saint-Luc (l'établissement de la Dre Desmedt, où se pratiquent des euthanasies); professeur de pharmacologie à l'Université catholique du Louvain;
- P^f Marc Englert, médecin retraité, professeur honoraire à l'Université libre de Bruxelles, membre et rapporteur de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation; il est co-signataire de la lettre ouverte de six médecins belges citée précédemment; il a aussi été rédacteur en chef et responsable des communications de l'ADMD, pendant plus de 10 ans, jusqu'en décembre 2012.

⁴⁰ Shariff, M.J. « Assisted death and the slippery slope – finding clarity amid advocacy, convergence, and complexity ». *Current Oncology*. 2012 19 (3) : 143-154

⁴¹ Pereira, J. « Legalizing euthanasia or assisted suicide : the illusion of safeguards and controls ». *Current Oncology*. 2011 19 (2) : e38-e45

Cette pente glissante « sociale » est bien illustrée dans un rapport d'avril 2012 de l'Institut européen de bioéthique (IEB)⁴², intitulé « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique ». Les auteurs ont analysé les quatre premiers rapports (2004, 2006, 2008 et 2010) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, à la lumière de la loi de 2002 et des débats législatifs qui ont entouré son adoption. Leur analyse démontre le glissement d'interprétation qui est en train de s'opérer au sein de la commission de contrôle, par rapport aux intentions initiales du législateur, entraînant un élargissement sournois des indications permises pour l'euthanasie. Nous en avons retenu deux exemples.

*« b) L'exigence selon laquelle le patient doit être atteint d'une affection **grave et incurable***

Dès le deuxième rapport de la Commission afférent aux années 2004 et 2005, apparaît dans le tableau des affections qui autorisent l'euthanasie une rubrique « pathologies multiples ». À l'origine, étaient classés sous cette rubrique les cas de patients souffrant de diverses pathologies graves et incurables. Dans son dernier rapport [2010] reprenant les chiffres des années 2008 et 2009, la Commission a également décidé d'insérer sous cette rubrique les cas de patients atteints de diverses pathologies non terminales, qui ne sont pas graves en elles-mêmes, mais dont la Commission estime la gravité suffisamment établie en raison de leur coexistence. Il s'agit notamment de personnes atteintes de diverses pathologies dues à leur grand âge (par exemple leur mobilité est réduite en raison d'arthrose, elles voient mal et deviennent sourdes). Cette interprétation a fait l'objet de discussions au sein de la Commission, mais la majorité l'a emporté.

(...)

*d) La notion de **souffrance psychique***

Alors qu'au cours des travaux préparatoires de la loi, les auteurs se montraient très prudents quant à l'idée d'autoriser l'euthanasie lorsque la souffrance était principalement psychique, la Commission a déjà plusieurs fois avalisé des cas d'euthanasies pratiquées chez des patients dépressifs ainsi que chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Après de vives discussions, la majorité de la Commission a également décidé qu'une « évolution dramatique future (tel un coma, une perte d'autonomie ou une démence progressive) est suffisante pour être qualifiée de souffrance psychique insupportable et inapaisable selon les termes de la loi ». Le quatrième rapport mentionne néanmoins dans ses conclusions que certains membres de la Commission estiment qu'une interprétation trop large a été donnée à la notion de souffrance psychique. Mais cette façon de voir n'a pas été acceptée par la majorité des membres de la Commission. »⁴³

Pour expliquer cet élargissement des interprétations, le rapport attire l'attention sur la composition de la commission de contrôle et sur l'influence de certains médecins représentants l'ADMD et le Forum EOL.

« Le législateur a voulu que les 16 membres de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'euthanasie proviennent des milieux médicaux, juridiques et sociaux (...) respectent une parité linguistique et a prévu explicitement

⁴² L'Institut européen de bioéthique (IEB) s'est donné pour objectif de contribuer à l'élaboration d'une bioéthique fondée sur le respect et la promotion de la personne humaine. L'IEB peut compter sur l'expertise d'un comité scientifique, dont les membres émanent de différentes universités belges et étrangères.

⁴³ de Diesbach, E., de Loze, M., Brochier, C., Montero, E. « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique ». Institut européen de bioéthique. Avril 2012. pp.5-6

d'« assurer une représentation pluraliste ». Malgré toutes ces précautions, l'on peut s'étonner que près de la moitié des membres effectifs de la Commission ayant le droit de vote sont membres ou collaborateurs de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), association qui milite ouvertement pour l'euthanasie et l'élargissement de ses conditions légales. Au vu de cette composition, on comprend l'absence de contrôle effectif et l'interprétation toujours plus large que la Commission entend donner à la loi. On peut aussi s'en inquiéter.⁴⁴

(...)

En Wallonie, le forum EOL (End-of-life doctors) s'est formé en 2003 avec l'aide de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et est subventionné par la Région wallonne. Il a pour mission de former les médecins généralistes sur la gestion de la fin de vie, les soins palliatifs, ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Cheval de bataille de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, on peut s'inquiéter du lobbying non dissimulé de ce forum en faveur de l'euthanasie et d'une application toujours plus extensive de ses conditions légales. Des membres de l'ADMD étant formateurs du forum EOL, mais également largement représentés au sein de la Commission d'évaluation de la loi et auditionnés en tant qu'experts lors des discussions au sein des assemblées législatives, on ne peut que déplorer une certaine confiscation du débat. Certains acteurs sont en effet juges et parties. De l'information à la formation, puis à l'incitation, la frontière est parfois ténue. »⁴⁵

Il serait légitime d'espérer, de la part du médecin qui occupe une fonction aussi officielle que celle de rapporteur de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique, le P^r Marc Englert, qu'il exerce un certain devoir de réserve et une apparence de neutralité. L'article annonçant son départ de la revue de l'ADMD, poste qu'il a occupé pendant 10 ans, en même temps que son rôle de rapporteur à la commission de contrôle, démontre tout le contraire.

« Pendant toutes ces années, j'ai beaucoup œuvré pour que ce bulletin, le site Internet de l'ADMD et nos publications soient une source d'informations et de conseils permettant à nos membres de préparer le plus efficacement possible leurs volontés relatives à leur fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient respectées. J'ai rédigé à l'intention des médecins des textes destinés à les aider dans la pratique de l'euthanasie. (...)

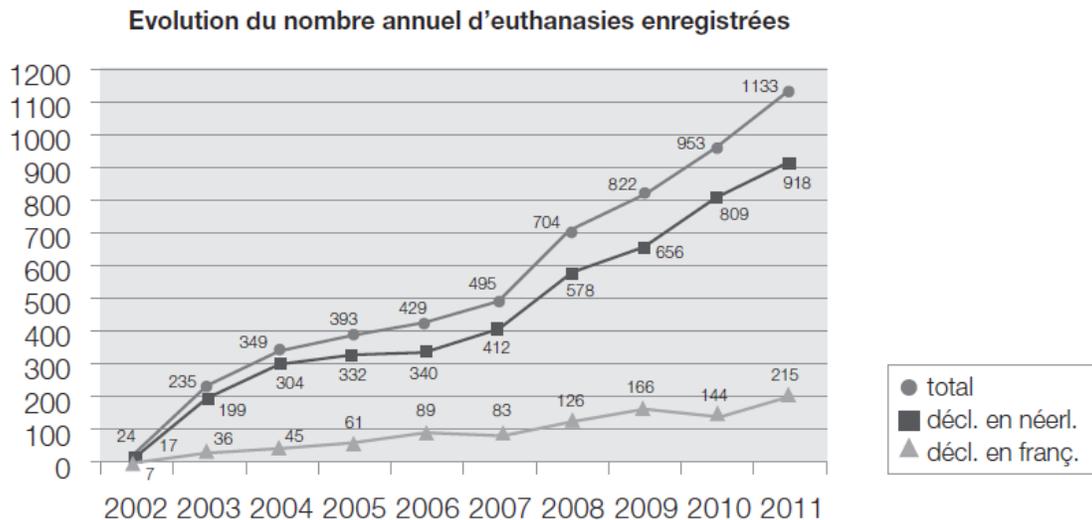
Il m'est aussi apparu utile de dénoncer par différents textes les contrevérités et les calomnies concernant l'application de la loi dépénalisant l'euthanasie dans notre pays qui sont véhiculées par des milieux hostiles dans le but d'influencer les débats actuels en France et au Canada. J'estimais en effet l'issue de ces débats importante non seulement pour les citoyens de ces pays, mais aussi pour l'avenir de notre propre législation dont l'isolement au sein d'une Europe manœuvrée notamment en coulisse par le Vatican représente à terme un danger potentiel. Ces efforts d'information se sont effectivement révélés utiles au vote de la législation luxembourgeoise et aux prises de positions du Parlement du Québec. »⁴⁶

⁴⁴ de Diesbach, E. *et al. op.cit.* p. 6

⁴⁵ de Diesbach, E. *et al. op.cit.* p. 7

⁴⁶ Englert, Marc. « Communication du Dr Marc Englert, rédacteur responsable ». *ADMD Bulletin trimestriel*, 2012 décembre, numéro 126 : p. 2

Par ailleurs, en Belgique, il y a une nette augmentation du nombre de cas, tel que le démontre le tableau suivante soit de 235 en 2003 (première année complète d'application de la loi) à 1133 en 2011, dernière année couverte par le plus récent rapport (2012) de la commission de contrôle⁴⁷. Ceci correspond maintenant à 1% de tous les décès du pays, par rapport à 0,7% en 2008 et 2009. À quel pourcentage de tous les décès cessera-t-on de considérer l'euthanasie comme une pratique exceptionnelle ?



De plus, cette croissance, de 17-18% par année entre 2008 et 2011, même si elle n'est pas exponentielle, semble bien lancée sur une courbe ascendante qui n'est pas prête de s'arrêter. En 2012, il y aurait eu 1432 euthanasies, ce qui représente une nouvelle augmentation de 26% par rapport à 2011 ! Cette donnée 2012, que nous n'avons trouvée sur aucun site gouvernemental belge, a été publiée par le D^r Marc Englert, dans le bulletin de mars 2013 de l'ADMD⁴⁸...

La Commission parlementaire spéciale sur la question de mourir dans la dignité a conclu de sa mission en Belgique, à propos de la tendance à la hausse du nombre de cas, ce qui suit :

« Le nombre d'euthanasies croît constamment, mais lentement [??]. Il est prévisible que cette tendance se maintiendra dans les années à venir, en raison du vieillissement de la population, de l'augmentation des cas de cancer et de maladies dégénératives et du fait que la loi est mieux connue. La volonté des personnes de la génération des baby-boomers de contrôler leur fin de vie et d'éviter une mort jugée inhumaine peut aussi justifier cette prévision. [nous soulignons] »⁴⁹

Cette assertion sur la volonté de contrôler sa propre fin de vie nous a fortement étonnés. La croissance du nombre d'euthanasie ne devient plus inquiétante, elle est « lente » et elle « se justifie ». Ceci s'inscrit parfaitement dans le concept de pente glissante « sociale ».

⁴⁷ « Cinquième rapport aux chambres législatives (Années 2010 et 2011) ». Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Mai 2012, p. 13

⁴⁸ Englert, Marc. « L'euthanasie en 2012 ». *ADMD Bulletin trimestriel*, 2013 mars, numéro 127, p. 14

⁴⁹ « Mourir dans la dignité – Rapport ». *Op. cit.* p. 162

Autre conclusion de la commission spéciale sur sa visite en Belgique : « Il n’y a pas d’augmentation de cas d’euthanasie chez les personnes vulnérables, comme les personnes handicapées, les malades chroniques et les personnes âgées. »⁵⁰ Pourtant, certaines données démontrent le contraire.

Le nombre d’euthanasies pratiquées alors que le décès du patient n’est manifestement pas prévu à brève échéance est lui aussi en croissance, de 24 (7%) en 2004 à 114 (10%) en 2011⁵¹. La définition de brève échéance est très large, selon l’interprétation qu’en donne la commission de contrôle dans la brochure d’information aux médecins : « quand le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance. »⁵² On parle donc d’euthanasies probablement survenues au-delà d’une demie à une année avant le décès prévisible. Seulement 9% de ces cas sont atteints de cancer, 15% de maladies cardiaques ou pulmonaires, les autres entrant dans les catégories « affections neuromusculaires » (25%), « affections neuropsychiatriques » (24%), « pathologies multiples » (9%) et « autres » (16%)⁵³. De qui s’agit-il, avec de tels diagnostics, sinon de personnes vulnérables et atteintes de maladies chroniques ?

Quant à l’âge, la proportion des euthanasies chez les personnes de 80 ans et plus est aussi en croissance. Elle était en moyenne de 16% à 18% entre 2004 et 2007, autour de 25-26% entre 2008 et 2010, pour atteindre 30% en 2011⁵⁴. À chacun de ses quatre premiers rapports (2004, 2006, 2008 et 2010), la commission belge de contrôle a conclu que les données sur l’âge « confirment que l’âge avancé ne semble pas constituer en soi un facteur favorisant l’euthanasie ». Dans le dernier rapport 2012, devant la nouvelle croissance observée, elle se veut rassurante parce que cela « reste relativement faible si on tient compte du fait que près de la moitié de l’ensemble des décès concerne cette tranche d’âge »⁵⁵. Encore une fois, on trouve argument pour tout expliquer et ne pas admettre un début de pente glissante.

On sent aussi que le débat du grand âge n’est pas terminé, quand on lit, encore une fois Marc Englert, dans un bulletin (mars 2013) de l’ADMD :

« Le problème de l’aide à la fin de la vie souvent revendiquée en dehors de toute affection médicale par des patients très âgés encore dans un état physique et psychique relativement bon et qui demandent à mourir dignement et sereinement parce qu’ils estiment leur vie accomplie reste, lui, sans solution. (...) »

⁵⁰ « Mourir dans la dignité – Rapport ». *Op. cit.* p. 161

⁵¹ Données tirées des 5 premiers rapports de la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie.

⁵² « Brochure à l’intention du corps médical ». Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie. Belgique. Non daté [après le premier rapport présenté en 2004], p. 7

⁵³ « Cinquième rapport aux chambres législatives (Années 2010 et 2011) ». Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie. Belgique. Mai 2012, p. 9

⁵⁴ Données tirées des 5 premiers rapports de la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie.

⁵⁵ Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie. *op. cit.* p. 15

Si chaque semaine, ou presque, se déroulent des drames d'autant plus terribles qu'ils touchent souvent des couples unis qui ont partagé de multiples années, il faut se poser la question du type de société qu'est la nôtre qui n'offre aux vieillards souhaitant quitter une vie qu'ils estiment accomplie que l'option d'un suicide souvent dramatique, ce qui montre à suffisance que cette problématique mériterait une solution satisfaisante. Mais il faut souligner, comme répété plus haut dans ce texte, que dans bien des cas de patients très âgés, des pathologies diverses sont bien présentes et permettent, même dans le cadre de la loi actuelle, la mise en œuvre d'une euthanasie assurant une mort sereine. »⁵⁶

Un autre enjeu majeur tourne autour du consentement. Certains ont dénoncé le fait qu'il y aurait des euthanasies sans consentement en Belgique. La commission spéciale conclut de sa mission dans ce pays ce qui suit :

« Il est faux d'affirmer qu'un nombre élevé de patients sont euthanasiés sans leur consentement. Ces patients reçoivent plutôt une sédation palliative continue lorsqu'ils sont incapables de manifester un consentement, qu'ils sont mourants, et que le médecin et la famille considèrent que c'est la meilleure façon de soulager leurs souffrances. »⁵⁷

Pourtant, le Dr Marc Englert, membre et rapporteur de la commission belge de contrôle, et un des interlocuteurs rencontré par la délégation québécoise, affirme sur le site de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) de Belgique que de telles situations peuvent survenir exceptionnellement, malgré leur illégalité. Il ne précise toutefois pas quantitativement l'ampleur des exceptions.

« L'administration intentionnelle de drogues létales en extrême fin de vie sans demande du patient est effectivement, dans notre pays comme ailleurs, illégale. Elle ne se pratique qu'exceptionnellement en cas de souffrances inapaisables chez un patient en agonie dont l'état ne permet plus d'exprimer une demande. Il ne s'agit donc pas dans ce cas d'euthanasie et si des poursuites judiciaires étaient entreprises, l'auteur de cet acte (qu'il soit médecin ou infirmier) ne pourra se justifier qu'en invoquant une « situation de nécessité ». Les Pays-Bas sont le seul pays où de tels actes doivent être déclarés comme tels. Ils peuvent théoriquement donner cours à des poursuites mais celles-ci sont rarissimes ou même inexistantes.⁵⁸ »

Encore une fois, on observe une rationalisation pour déroger à la loi sur un point fondamental : ce n'est plus de l'euthanasie, mais une « situation de nécessité (sic) »!...

Tous ces exemples sont autant d'indices qu'une pente glissante est en train de s'opérer sur le plan social ou psychologique en Belgique, au niveau de la manière de considérer et justifier l'euthanasie. Celle-ci n'est plus, comme annoncé et promis au départ, une avenue exceptionnelle, de dernier recours, quand les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager les souffrances inapaisables d'une personne en toute fin de vie. Le glissement qui s'opère subtilement résulte en une **croissance annuelle de 17-18%, qualifiée « lente »** (?!). Il

⁵⁶ Englert, Marc. « Le grand âge et l'euthanasie ». *ADMD Bulletin trimestriel*, 2013 mars, numéro 127, p. 20

⁵⁷ « Mourir dans la dignité – Rapport ». *Op. cit.* p. 163

⁵⁸ Englert, Marc. *Les infirmières et l'euthanasie*. Consulté le 15 septembre 2013 sur le site de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) de Belgique. <http://www.admd.be/medecins.html>

implique que l'euthanasie a été pratiquée **dans 10% des cas** (proportion en croissance également) chez des **personnes vulnérables** atteintes de maladies chroniques **dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance**.

Tout ceci est la conséquence directe de critères très imprécis dans la loi belge, qui laissent place à des interprétations de plus en plus larges, s'éloignant au fil du temps des intentions de départ. Cette loi obéit à sa propre logique (et à celle de personnes chargées de l'appliquer), et non à la volonté initiale du législateur, faisant ainsi mûrir les graines qui ont été semées en elle.