

Mourir dans la dignité
5-7 du Montmartre - 8 octobre 2010
Par Claude Lamontagne, m.d.

PLAN :

1. Situer le débat qui se fait actuellement au Québec
2. Débat des participants
3. Exposé sur ma position

1. SITUER LE DÉBAT

1.1. Définitions

Même si la commission spéciale créée par le gouvernement a dans son titre officiel le mourir dans la dignité, il est clair que le débat actuel a comme objet la légalisation de l'euthanasie. Alors définissons les termes pour être sûr de parler des mêmes choses.

Euthanasie : Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances.

Donc différent de :

- Suicide assisté : Fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder ou les deux.
- Arrêt ou abstention de traitement : fait de ne pas commencer ou de cesser un traitement qui ne servirait qu'à maintenir en vie.

- Soulagement de la douleur ou autres symptômes réfractaires: traitement médicamenteux dans l'intention de soulager le malade, parfois avec le risque d'abrégé sa vie. Entrent dans cette catégorie les méthodes de sédation palliative ou terminale.

1.2. Aspects légaux

Le code criminel du Canada fait de l'euthanasie et du suicide assisté des actes criminels. Pour ceux qui veulent des précisions, voyez surtout les articles 222 et 229 pour l'euthanasie, ces articles portant sur le meurtre, puisque l'euthanasie n'est pas nommée comme telle dans la loi, elle est assimilée à la notion de meurtre sans distinction. Et il y aussi l'article 241 sur le suicide assisté avec une prévision d'une peine maximale de 14 ans si coupable.

Le code criminel est fédéral, mais il appartient aux provinces d'assurer l'application du droit criminel. Donc la décision de porter des accusations, d'engager des poursuites criminelles et pénales relève du procureur général de chaque province. Cela veut dire que sans changer le code criminel canadien, une province peut décider qu'à l'avenir, les médecins qui auront commis des actes d'euthanasie en respectant certaines conditions ou balises, ne seront pas poursuivis.

Par exemple, en Colombie Britannique, depuis 1993, il existe des lignes directrices relatives aux accusations contre des personnes qui ont aidé par compassion des personnes à mourir. Ce qui veut dire que les procureurs de la couronne approuvent les poursuites

dans les seules causes où la déclaration de culpabilité est probable et où la poursuite est dictée par l'intérêt public.

Dans les faits, au Canada ces dernières années, il y a eu très peu de poursuites et très peu de peines imposées aux coupables, mis à part Monsieur Latimer.

1.3. Sondages et commission spéciale

En 1993, une dame de Colombie Britannique, Sue Rodriguez, 42 ans, atteinte de sclérose latérale amyotrophique, demande à la Cour suprême du Canada l'autorisation qu'un médecin qualifié soit autorisé à mettre en place des moyens technologiques qu'elle pourrait utiliser, quand elle perdra la capacité de jouir de la vie, pour se donner elle-même la mort au moment qu'elle choisirait. Donc une demande de suicide assisté. La Cour a refusé, mais 5 juges contre 4.

Souvenons-nous qu'en 1995, il y a eu une commission sénatoriale canadienne sur l'euthanasie et le suicide assisté. Le rapport final a recommandé qu'aucun changement de la loi ne soit fait en regard de l'euthanasie et du suicide assisté. On recommandait aussi de développer les soins palliatifs davantage.

En 2009, plusieurs sondages sont faits au Québec :

En août, un sondage d'Angus Reid et de la Presse auprès de la population montre que 75% de la population serait favorable à l'euthanasie dans certaines circonstances. C'est quand même intéressant de constater ce 75% dans une province à 85% catholique. Ce n'est pas un jugement, c'est un constat.

En septembre, est sorti le rapport de sondage qu'à fait la Fédération des médecins spécialistes du Québec auprès de ses membres. Beaucoup ont jugé les questions biaisées. 23% des membres ont répondu au questionnaire, 75% disent oui à la légalisation de l'euthanasie, 54% affirment qu'ils feraient de l'euthanasie à l'intérieur de balises légales et 48% croit que la sédation palliative de l'euthanasie. Vous voyez le petit nombre de répondants et la confusion dans les concepts.

Quelques jours plus tard, la Fédération des médecins omnipraticiens sort aussi un rapport de sondage sur l'euthanasie, fait auprès de ses membres. 13% des membres ont répondu (soit 1086 médecins su 8000), 74% sont en faveur de la légalisation. 74% de 13 %, cela fait 9,6%.

En novembre, le Collège des médecins publie un rapport d'un groupe spécial de réflexion sur l'euthanasie. Il n'y a pas de recommandation par rapport à la légalisation de l'euthanasie, mais la chose la plus importante du rapport est de dire : peut-être que, dans certaines circonstances exceptionnelles, l'euthanasie pourrait être considérée comme un soin approprié.

Dans le même temps, les étudiants en médecine de l'Université de Montréal répondent à un sondage où ils se disent à 77% favorable à l'euthanasie dans certaines circonstances. Je ne connais pas le pourcentage des répondants.

Ici à Québec à la même période, on rapporte dans les journaux une entrevue avec une personne atteinte d'une maladie

neuromusculaire incapacitante, monsieur Ghislain Leblond, ancien sous-ministre de plusieurs ministères, qui vient de se joindre au Collectif mourir digne et libre, et qui lutte pour de bons soins de fin de vie et pour le libre choix par rapport à l'euthanasie.

En parallèle à tout cela, un projet de loi présenté par madame Francine Lalonde au gouvernement canadien visant à décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté, a été rejeté en avril 2010 avec un vote de 74% contre.

Tous ces événements ont fait sûrement pression sur le gouvernement du Québec qui a créé une commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité. Cette commission a siégé au printemps 2010 et a reçu des mémoires de la part de spécialistes (médecins, éthiciens, infirmières, etc. Elle a publié par la suite un document de consultation. Et depuis la fin d'août, elle siège dans différentes régions de la province pour recevoir des mémoires d'associations ou d'individus. Bien que la commission dit vouloir un débat plus large que la question de l'euthanasie, c'est clair dans leur questionnaire de consultation que cela prend toute la place. Je crois qu'il est du devoir des citoyens de répondre à ce questionnaire que vous trouvez à l'adresse suivante :

<https://www.assnat.qc.ca/csmd/mourirdansladignite.aspx>

2. DÉBAT DES PARTICIPANTS

Quelques remarques préalables :

Dans le dépliant, la question était ainsi posée : Où nous situons-nous dans cette réflexion et dans ce débat sur l'euthanasie et sa légalisation, comme citoyen et comme chrétien?

On peut être pour l'euthanasie et sa légalisation.

On peut être contre l'euthanasie et pour sa légalisation pour les autres.

On peut être contre l'euthanasie et contre sa légalisation.

Les mélanges sont possibles.

Alors la parole est à vous. Quelle est votre position et avec quels arguments, au nom de quelles valeurs la défendez-vous?

3. MA POSITION

3.1. Introduction

Dans cette troisième partie, je vais vous exposer ma position personnelle. L'euthanasie est un sujet auquel j'ai beaucoup réfléchi. J'ai accompagné mon père en phase terminale de cancer, j'ai accompagné ma mère atteinte de maladie d'Alzheimer et de perte d'autonomie dans les dernières années de sa vie. 20 ans en soins palliatifs à la Maison Michel-Sarrazin où j'ai accompagné 2000 malades en fin de vie. J'ai contribué à la rédaction de la position de la Maison Michel-Sarrazin sur l'euthanasie au moment où j'y pratiquais, j'ai présidé le comité des normes de pratique de l'association québécoise de soins palliatifs, j'ai été membre pendant plusieurs années du comité des normes canadiennes de pratique en soins palliatifs. Plus récemment, comme membre du

comité d'éthique de L'Assemblée des Évêques catholiques du Québec, j'ai participé à la rédaction et à la révision du mémoire présenté la semaine dernière à la Commission. Je vous dit tout cela, non pas pour vous impressionner, mais pour que vous sachiez où se situe mon expérience.

Dans ma position, je distinguerai ma conviction par rapport à l'euthanasie comme solution éventuelle pour moi-même et sa légalisation.

3.2. L'euthanasie pour moi?

Je rejette l'euthanasie comme solution aux souffrances que je pourrais vivre un jour. Et cela au nom de valeurs qui sont de l'ordre de ma foi chrétienne, de ma conception de la vie et de l'expérience de personnes que j'ai accompagnées.

Valeurs chrétiennes : je vous cite un court paragraphe du mémoire des évêques qui décrit bien ma conviction : « Dieu est maître de la vie. Il nous l'a donnée, non pas pour que nous en disposions à notre gré, surtout pas en la supprimant. Il nous l'a confiée à la manière d'un talent ou d'un trésor, pour qu'en bons gérants nous lui permettions de produire tous ses fruits, pour nous-mêmes et pour les autres. »

Conception de la vie : pour moi, la vie est précieuse. Elle est précieuse pour moi et pour ce que j'en fais pour les autres. Mais je suis plus que mes actions et mes capacités d'agir. Tout le temps qui m'est donné doit être vécu et comporte un potentiel d'accomplissement, tantôt dans l'action, tantôt dans le fait de devenir ce que je suis fondamentalement au fond de moi. Et j'espère que le jour où la maladie m'enlèvera un à un mes moyens d'agir, je pourrai continuer à être et à devenir.

Expérience des autres : mes 20 ans de pratique des soins palliatifs m'ont conforté dans mes espérances en regard de ma fin de vie. J'ai vu beaucoup de souffrance, de détresse, j'ai vu des personnes en perte de sens et dans la peine. Mais j'ai vu aussi l'amour et la fidélité, la générosité et l'engagement, les réconciliations. J'ai vu la valeur du temps.

Voilà pour mes convictions personnelles et mon refus de l'euthanasie pour moi.

3.3. Légalisation de l'euthanasie

Avoir des convictions personnelles qui rejettent l'euthanasie pour soi ne règle pas automatiquement la question de la légalisation pour les autres. Nous vivons dans un monde pluraliste, tous n'ont pas les mêmes valeurs. Les sondages nous montrent qu'une majorité de personnes entrevoient l'euthanasie comme une mesure acceptable pour eux en regard d'une souffrance intolérable. Bien sûr que l'on peut discuter de la valeur relative de ces sondages et de la qualité de leurs questions. On peut constater qu'entre le 75% des personnes qui disent oui alors qu'ils sont jeunes, beaux et en santé et du faible pourcentage des personnes en fin de vie qui demandent l'euthanasie en soins palliatifs (peut-être 2%), il y a un grand décalage. Il m'est arrivé d'avoir des demandes d'euthanasie, j'ai dit non à ces personnes pour qui l'euthanasie était leur choix. J'ai à chaque fois trouvé cela difficile et je leur ai expliqué mes valeurs et celles de l'institution où nous étions. Mais comment puis-je imposer mes valeurs aux autres qui pensent différemment? Est-ce que je ne pourrais pas me dire : il existe des situations exceptionnelles de souffrance où un individu malade, en communion de valeurs avec un médecin, décide et

reçoit l'euthanasie, et que c'est acceptable ou tolérable dans notre société pluraliste?

3.3.1. Euthanasie et solidarité sociale

Accepter la légalisation, c'est considérer cette exception comme acceptable, c'est dire que la mort est un acte purement personnel, que le libre choix de la mort peut se faire sans se soucier des conséquences sur les autres et sur la société. Pour moi, le nœud du débat dans notre monde pluraliste, il se situe à cette question : le droit individuel a-t-il prépondérance sur le bien commun, sur la société? Peut-on exercer notre libre choix sans tenir compte de nos responsabilités envers les autres? Je crois que c'est ici que l'on trouve un des arguments importants pour s'opposer à la légalisation de l'euthanasie.

Je m'inspire ici du mémoire des évêques. « L'autonomie ne peut naître et se développer qu'en faisant appel à des solidarités.....Nous commençons à tisser des liens avant notre naissance.....Puis nous sommes accueillis par les membres de notre famille, puis un milieu scolaire, puis un milieu de travail, un conjoint, une conjointe, des enfants, des petits-enfants : autant de liens de solidarité qui ont tissé peu à peu ce que nous sommes devenus. Alors quand surviennent les dernières étapes de notre vie, nous ne pouvons pas décider de tout comme si nous étions seuls au monde. Nous portons une responsabilité à l'égard des personnes et des milieux de qui nous avons beaucoup reçu. L'euthanasie est un geste individuel, mais d'une grande valeur sociale, par sa répétition

et par l'exemple qu'elle apporte à des personnes fragilisées ou handicapées.

Nous devons aussi ressentir une responsabilité personnelle et collective vis-à-vis les personnes qui demandent l'euthanasie. À chaque fois qu'un individu veut mourir avant le temps, on doit se sentir interpellé, comme membre de famille, comme ami ou collègue de travail, comme citoyen, comme société. Quand quelqu'un veut mourir avant le temps, c'est le plus souvent parce que sa vie n'a plus de sens. Le sens de notre vie, on le construit, mais on le reçoit aussi dans la reconnaissance, dans l'amour des autres, dans le regard des autres. Quels messages envoyons-nous aux personnes malades, fragilisées, handicapées, personnellement ou collectivement?

Quelques exemples :

- Tu ne peux plus rien faire, tu es inutile.
- Tu ne peux plus rien faire par toi-même, tu es devenu un fardeau pour moi.
- Les soins coûtent cher à la société, pourquoi prolonger des soins et des vies inutiles alors que l'argent pourrait répondre à d'autres besoins?
- L'handicapé n'a pas sa place....etc.

Ce débat nous conduit à d'autres questions fondamentales : que voulons-nous vivre ensemble? Quel type de société voulons-nous léguer aux générations qui montent? Souhaitons-nous une société où les droits individuels sont constamment renforcés ou une société génératrice de

solidarités? Ce monde de solidarités souhaité m'amène à parler du monde des soins palliatifs et de ce qu'ils apportent dans cette problématique.

3.3.2. Euthanasie et soins palliatifs

Voilà un exemple de solidarité sociale. Au Québec, il existe 23 maisons de soins palliatifs, des maisons créées par l'action de groupes communautaires, fonctionnant avec des budgets qui viennent à 50% de dons privés et grâce à un grand nombre de soignants bénévoles qui se joignent aux professionnels de la santé pour donner des soins de qualité. L'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs. Je vous lis un extrait du mémoire présenté à la commission par Dre Michelle Dallaire, médecins de soins palliatifs de Montréal.

« En résumé, le geste d'euthanasie est inconciliable avec les soins palliatifs. Le geste d'euthanasie n'est ni un soin approprié, ni un soin tout court. Ce geste s'oppose à la philosophie de la médecine et des soins palliatifs qui fait la promotion d'une qualité de vie optimale pour permettre d'utiliser au mieux le temps qui reste. Ne pas hâter la mort, ne pas prolonger l'agonie. Donner au malade tout son temps. Il est incompatible avec le processus d'accompagnement, car il détruit la communication et la relation. Il nuit à l'engagement professionnel et bénévole. Il dévalue la vie des personnes et contribue à la perte du sens de la vie d'une communauté. Introduire ce geste dans l'espace palliatif fragiliserait cet espace social précieux et pourrait même en provoquer l'éclatement.

Les expériences difficiles de fin de vie que vivent encore de nombreux patients du Québec et leurs proches, continuent de miner la confiance dans le système de santé, poussant un grand nombre à envisager des solutions comme l'euthanasie et l'aide au suicide, solutions auxquelles ils ne penseraient pas si nous disposions de soins palliatifs compétents et accessibles. En effet, les patients en soins palliatifs font très rarement des demandes d'euthanasie et le plus souvent il s'agit d'appels à l'aide. Nous recevons plutôt des témoignages éloquents de gratitude en reconnaissance des services rendus.

Si le geste d'euthanasie est imposé dans l'espace palliatif, il pourrait bien y avoir la perte de l'espace de solidarité sociale qui animait nos établissements de santé depuis 35 ans. Ce choix est inacceptable. Au contraire, il faut agrandir cet espace pour former des soignants aguerris et compétents, pour approfondir la qualité de nos accompagnements, pour favoriser une recherche des méthodes de soulagement de la souffrance et accroître plutôt cette solidarité qui donne sens à la vie et de l'espoir. »

L'autre élément qu'il faut regarder par rapport aux soins palliatifs et l'euthanasie est le manque de ressources. Il manque de lits de soins palliatifs dans les hôpitaux, les CHSLD et autres. Il manque de budget pour répondre aux besoins de soins palliatifs à domicile. On a de la difficulté à assurer les soins de base aux personnes âgées dans les CHSLD. Et on parle de légaliser l'euthanasie. Le droit à de

bons soins n'est-il pas plus important que le droit à l'euthanasie? Peut-on parler d'euthanasie alors qu'on n'assure même pas les soins de base à nos personnes fragilisées. Il ne faudrait pas que la légalisation de l'euthanasie soit un raccourci social, politique, économique ou médical pour éviter de prendre ses responsabilités là où elles doivent être prises.

3.3.3. Dérives possibles

Un autre argument pour s'opposer à la légalisation de l'euthanasie est celui de la pente glissante, des dérives possibles. Les tenants de l'euthanasie crient haut et fort qu'il n'y en a pas eu de dérives dans les pays ou états où l'euthanasie ou l'assistance au suicide a été légalisé. Il est difficile d'avoir une opinion complètement juste là-dessus, parce que les statistiques officielles ne le démontrent pas toujours. Mais en Hollande, plusieurs indices nous le font croire. Par exemple, la Hollande s'est fait récemment interpellé par le Comité des droits de l'homme de l'ONU pour manque de respect des balises qu'il s'était données. Je ne crois pas que l'ONU ait fait cette démarche sans preuves. En Hollande toujours, 2% de tous les décès dans une année sont par euthanasie. Si on avait ce pourcentage au Québec, nous aurions 1000 euthanasies par année. Et cela, ce sont les statistiques officielles, les cas officiellement déclarés. Dans un article de Pasma et al dans le British Medical Journal en 2009, on y rapporte une étude faite en Hollande sur 17 cas d'euthanasie. Tous avaient une fatigue de vivre et un désir de mourir, mais certains n'avaient pas de souffrance

intolérable. La majorité avait plus de 80 ans. Cinq personnes avaient un cancer, les autres diagnostics étaient les suivants : maladie de Crohn, paralysie post-AVC, rhumatisme, maladie de Parkinson, dépression, insuffisance cardiaque. Parmi les critères stipulés dans la loi hollandaise, il est écrit : le médecin doit être convaincu que les souffrances sont intolérables et qu'aucune possibilité d'amélioration n'est possible. Je crois bien qu'il y a dérives, et il y en aurait au Québec. Nous ne sommes pas plus purs qu'ailleurs.

3.3.4. Soulagement de la douleur

Enfin quelques mots du soulagement de la douleur, pour détruire certains mythes au passage et le situer par rapport à l'euthanasie.

D'abord, la morphine et autres narcotiques puissants, prescrits selon les règles de l'art, ne font pas mourir. Dans certains cas de douleurs intolérables et plus difficiles à soulager, il arrive que nous utilisions des médicaments ou des associations de médicaments à des doses qui risquent d'abrèger la vie. Mais l'intention n'est ni d'abrèger la vie, ni de la supprimer, mais de soulager une douleur intolérable. Et ce n'est pas de l'euthanasie. Déjà en 1957, Pie XII était d'avis qu'on avait le devoir de soulager la douleur, au risque d'abrèger la vie dans certains cas exceptionnels.

Un mot aussi d'une autre méthode de soulagement dans certains cas où une souffrance physique ou morale intolérable est présente dans les dernières heures ou jours de la fin de vie, c'est la sédation palliative ou terminale. L'intention encore ici est le soulagement. On donne une

médication pour endormir le patient afin qu'il ne ressente pas l'intolérable. La médication ne le fait pas mourir, il est endormi alors que sa maladie est en train de la faire mourir. Ce n'est pas non plus de l'euthanasie.

3.4. Conclusion

Pour les différentes raisons que je vous ai exprimées (et j'aurais pu en ajouter d'autres), je suis contre la légalisation de l'euthanasie. Mais je suis un opposant souffrant. Parce que je ne peux pas oublier ceux et celles pour qui leurs valeurs sont en accord avec l'euthanasie, qui ne peuvent pas l'obtenir sans légalisation et qui se sentent brimés dans leur liberté. Au-delà de cette demande, ces personnes interpellent nos capacités de compassion, de présence et de soins. Elles ont besoin que nous changions notre regard. Elles ont besoin des autres pour les aider à donner sens à leur vie.

Merci.