



VIEILLIR ET MOURIR DANS LA DIGNITÉ : DEUX RÉFLEXIONS COMPLÉMENTAIRES

Mémoire

Présenté dans le cadre de la Commission spéciale sur la question de *Mourir dans la dignité* (Assemblée nationale du Québec)

30 août 2010

© Réseau FADOQ 2010

Responsable: Jean-Claude Grondin, président

Rédaction : Vanessa Bevilacqua, conseillère – dossiers sociaux

Édition et révision : Lyne Laflamme, secrétaire de direction

TABLE DES MATIÈRES

MISE EN CONTEXTE.....	1
<i>Description de l'organisme signataire.....</i>	<i>1</i>
<i>Position.....</i>	<i>1</i>
LE CARACTERE SACRE DE LA VIE HUMAINE	3
<i>A) Survol des arguments.....</i>	<i>3</i>
<i>B) Position du réseau FADOQ.....</i>	<i>4</i>
LES SOINS PALLIATIFS : COMPLEMENTAIRES OU SUBSTITUTS?.....	7
<i>A) Survol des arguments.....</i>	<i>7</i>
<i>B) Position du réseau FADOQ.....</i>	<i>8</i>
Y A-T-IL DES RISQUES DE DERAPAGE ET/OU DE ROUTINISATION?	10
<i>A) Survol des arguments.....</i>	<i>10</i>
<i>B) Position du réseau FADOQ.....</i>	<i>11</i>
QUELS SONT LES ROLES DE LA LEGISLATION ET DE L'ETAT?	15
<i>A) Survol des arguments.....</i>	<i>15</i>
<i>B) Position du réseau FADOQ.....</i>	<i>16</i>
CONCLUSION.....	18
BIBLIOGRAPHIE	20

MISE EN CONTEXTE

La mort est un sujet que l'on préfère éviter et qui est souvent restreint à l'intimité familiale. Or, les débats sur la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté apportent à la fin de vie une dimension sociétale. Des valeurs aux croyances religieuses en passant par la place des aînés dans la société et le rôle du corps médical, l'euthanasie et le suicide assisté soulèvent des questions importantes qui méritent d'être posées.

À cette fin, l'Assemblée nationale du Québec a mis en place la commission spéciale « Mourir dans la dignité » afin de permettre la réflexion de la population et des intervenants concernés par ces enjeux. Le réseau FADOQ salue cette initiative courageuse des élus ainsi que leurs efforts pour trouver des solutions concertées.

Description de l'organisme signataire

Le réseau FADOQ, représentant plus de 255 000 personnes de 50 ans et plus du Québec, a souhaité prendre part à la démarche proposée par la Commission spéciale. Le réseau FADOQ est composé d'organismes affiliés. Il a pour mission de regrouper les personnes de 50 ans et plus et de les représenter devant les instances nécessitant la reconnaissance de leurs droits. Il a également comme mission d'organiser des activités et d'offrir des programmes ainsi que des services répondant à leurs besoins.

Le réseau FADOQ est loin de prétendre posséder la seule et unique vérité à la discussion sur l'euthanasie et le suicide assisté. Le but de notre démarche est plutôt de représenter le point de vue des aînés, particulièrement concernés par ces délibérations.

Position

La question de mourir dans la dignité est importante. Mais un questionnement préalable est nécessaire; celui de comment vieillir dans la dignité. En effet, trop de personnes âgées formulent le souhait de mourir ou passent à l'acte même lorsqu'elles ne sont pas atteintes d'une maladie incurable ou victimes de souffrances physiques intolérables.

La société doit se questionner sur ces faits inquiétants et prévenir les demandes de suicide, qu'il soit assisté ou non, des personnes âgées. Valoriser le processus du vieillissement et accorder une plus grande place aux aînés dans la société sont des actions qui doivent précéder la réflexion sur la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Nous souhaitons ainsi repositionner le présent débat sur le processus du vieillissement et l'importance de celui-ci sur les demandes d'euthanasie et de suicide assisté. L'isolement, la maladie, la perte d'autonomie, la peur de la mort, le sentiment d'inutilité, les douleurs psychologiques et physiques sont des raisons souvent à l'origine des demandes d'euthanasie et de suicide assisté. Or, ces facteurs ne peuvent en aucun temps légitimer une demande à mourir. Ainsi, posons-nous la question : y a-t-il une façon d'apaiser les souffrances de ces personnes avant même qu'elles ne formulent la demande de mourir et par le fait même d'apaiser les maux qui les poussent à demander la mort?

Dans ce mémoire, nous tentons de répondre à cette question en nous penchant sur quatre aspects du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Le caractère sacré de la vie, l'importance des soins palliatifs, les risques de dérapage et de routinisation ainsi que les rôles de la législation et de l'État constituent les piliers de notre analyse. Pour chacun de ces thèmes, nous dressons un survol des arguments et prenons position en suggérant une réflexion. En conclusion, nous revenons sur les propositions formulées et élargissons le débat afin de réfléchir sur la place des aînés et des personnes malades dans notre société.

LE CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE HUMAINE

Le caractère sacré de la vie humaine est un argument qui revient souvent, de part et d'autre, dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Or, cette préoccupation de la dignité ne devrait pas être importante seulement au moment de la mort. Ce caractère sacré qui qualifie les hommes et les femmes doit être pris en compte tout au long de la vie jusque dans la vieillesse. Cet aspect est souvent écarté des arguments répandus sur l'euthanasie. Or, la qualité de vie d'une personne a une grande influence sur le désir de vouloir mourir ou de demeurer en vie. Celle-ci est influencée entre autres par la santé, mais aussi par l'estime de soi dont la valorisation et la reconnaissance sont des éléments précieux.

A) *Survol des arguments*

Pour ceux qui se prononcent contre l'euthanasie et le suicide assisté, le caractère sacré de la vie humaine est l'un des principes fondateurs des textes de lois de nos sociétés modernes. C'est ainsi que l'homicide est l'un des crimes les plus graves que l'on puisse commettre et qui est le plus lourdement puni. Comment donc autoriser quelqu'un à donner la mort?

D'autre part, décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté pourrait avoir comme effet collatéral de diminuer les efforts de prévention du suicide. Les personnes en phase terminale qui demanderaient le suicide assisté ne disposeraient pas de tous les moyens d'écoute et de prévention du suicide que dispose l'ensemble de la société (F. Primeau, 2010). Or, ces personnes gravement malades souffrent souvent de dépression, ce qui les empêche de prendre une décision complètement objective et éclairée. En effet, plus de 80 % des demandes d'euthanasie viennent de patients atteints de cancer chez qui la dépression est présente dans 15 % à 25 % des cas. Ainsi, leur demande est guidée davantage par la détresse psychologique que par une réflexion rationnelle comme cela devrait être le cas (F. Primeau, 2010).

Pour ceux qui se prononcent en faveur de la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, la dignité humaine justifie qu'un individu puisse décider du moment et de la manière dont il souhaite mourir afin de mettre fin à ses souffrances.

Récemment, la Commission de l'Environnement et de la Santé publique du Parlement Européen a adopté un rapport dans lequel nous pouvions lire que « la dignité est ce qui définit la vie humaine ». Ainsi, la vie n'est pas comprise comme une donnée strictement quantitative. On inclut à la définition de la vie, une dimension qualitative (A.-M. Dourlen-Rollier, 2001). La dignité, propre à l'être humain, serait donc d'évaluer cette qualité de vie et de prendre les moyens qui lui semblent appropriés pour la conserver jusqu'au bout, quitte à y mettre fin.

B) Position du réseau FADOQ

Comme dans tous les cas de suicide ou de tentatives de suicide, différentes causes peuvent mener un individu à poser le geste ultime. Dans les cas d'euthanasie ou de suicide assisté, l'un des ces facteurs est l'état de santé. Mais la perception de la valeur d'un individu dans la société a également une influence. Or, parmi plusieurs aînés cette impression est négative.

Des données inquiétantes

Selon une étude réalisée en France, 57 % des gens qui demandent l'euthanasie ne le font pas à cause des souffrances physiques, mais en raison de leur âge.

La peur d'être un fardeau pour leur famille, la perte d'autonomie, l'isolement social et le sentiment d'inutilité vécus par les personnes âgées sont des facteurs qui les poussent à demander la mort (H. Guisadot, 2002). On rapporte aussi que 12 % des personnes ayant formulé une demande d'euthanasie ou de suicide assisté l'ont fait en raison du refus de déménager en résidence (H. Guisadot, 2002). En Oregon, même si les douleurs physiques ont été contrôlées, certains patients ont demandé le suicide assisté en invoquant les souffrances émotives liées à leur perte d'autonomie et la perte de contrôle de leurs fonctions corporelles. Cette même étude rapporte qu'en Oregon, « 79 % des personnes qui ont fait la demande de suicide assisté n'étaient pas encore impotentes lorsqu'elles ont pris le médicament létal » (B. Welschinger, 2001). Ces situations ne sont pas propres à nos cousins français ou à nos voisins du Sud et démontrent les grandes lacunes des systèmes de santé et de services sociaux modernes à encadrer le processus du vieillissement.

Même chez les aînés qui ne sont pas malades, des taux de suicide impressionnants posent de sérieuses questions.

La proportion de suicides de personnes âgées est plus de six fois supérieure à celle des jeunes hommes et de cinq fois pour les femmes (A.-M. Dourlen-Rollier, 2001). **L'évocation de l'âge comme motivation à demander l'euthanasie dans plus de 50 % des cas est révélatrice du sentiment d'inutilité que ressentent les patients en gériatrie. La place de la vieillesse et sa dévalorisation sociale sont peut-être aussi responsables de cette tendance ce qui doit nous interroger sur le sens des relations humaines et l'organisation de la société** (H. Guisadot, 2002).

Des solutions existent

Pourtant, des outils peuvent être mis en place pour diminuer la détresse chez les aînés. Une étude rapporte que, dans 53 % des cas, des gens qui avaient formulé le souhait d'euthanasie ou de suicide assisté ont changé d'avis grâce à l'une de ces techniques. Parmi celles-ci, on retrouve la thérapie. Dans plusieurs cas, elle a permis une diminution de la douleur, une amélioration de l'état clinique et une meilleure qualité de vie. Il y a aussi l'accompagnement qui consiste à reprendre contact avec l'entourage, à établir une relation d'aide, à faciliter et soutenir l'expression de l'angoisse ou à diminuer la sensation d'isolement et à accepter la phase de la révolte. On retrouve aussi l'importance du dialogue comme facteur déterminant dans la révocation de la demande à mourir. Savoir écouter, comprendre, être à l'aise de parler du désir de mort sans juger et savoir présenter les possibilités thérapeutiques comptent dans cette démarche. Finalement, l'établissement d'une relation de confiance privilégiée entre l'équipe soignante et le patient est une donnée importante pour expliquer le changement dans la demande initiale d'euthanasie ou de suicide assisté (H. Guisadot, 2002).

Vieillir dans la dignité; une réflexion qui s'impose

En tant que réseau représentant les aînés de 50 ans et plus, nous souhaitons soumettre à la Commission spéciale l'idée qu'avant même de se pencher sur la légalité ou non de l'euthanasie et du suicide assisté, il est primordial de nous questionner sur le nombre élevé de demandes pour des raisons autres que les souffrances physiques intolérables et la mort imminente. Plusieurs personnes âgées sont victimes de ce que l'on appelle l'âgisme, soit une discrimination basée sur l'âge. Trop souvent, la société considère la dépression et l'isolement comme des phénomènes naturels du processus de vieillissement.

Or, c'est faux. Ces situations ne sont pas plus souhaitables pour des personnes âgées que pour des jeunes et les moyens de prévention et de soutien doivent être disponibles et accessibles à tout âge.

Le Québec, reconnu pour ses programmes sociaux avancés, doit être un pionnier en matière d'encadrement et de valorisation du processus de vieillissement. Pour ce faire, les services de santé et de services sociaux doivent s'adapter et faire preuve de plus de flexibilité. Entre autres, les services de soutien à domicile sont essentiels afin de permettre aux aînés qui le souhaitent de demeurer chez eux tout en ayant de l'aide pour les travaux ménagers et des visites hebdomadaires pour discuter et être écoutés. Nous avons tous un rôle à jouer dans ce processus; des familles au gouvernement en passant par le milieu communautaire. Nous devons repenser et revaloriser la place des personnes âgées et malades afin de leur donner une raison de continuer à vivre et éventuellement de combattre une maladie. Des penseurs affirmaient récemment que le devoir d'une société n'est pas d'aider le patient à mettre fin à sa vie, mais de l'accompagner (M. Boisvert et H. Doucet, 2005). Notre devoir de société est également de participer à la qualité de vie des personnes vieillissantes et cela passe par un meilleur encadrement de leurs besoins et par la valorisation de leur place dans la société.

LES SOINS PALLIATIFS : COMPLÉMENTAIRES OU SUBSTITUTS?

L'avancée scientifique des soins palliatifs a permis de contrôler des douleurs intenses qui n'étaient pas tolérables auparavant. Mais ces soins sont-ils suffisants et conviennent-ils à tous les patients?

A) Survol des arguments

Des médecins affirment que les révolutions importantes des dernières années, en termes de qualité des soins palliatifs, écartent la dualité entre la mort dans la douleur et l'euthanasie. Les soins palliatifs seraient la « solution civilisée » à adopter pour contrôler les douleurs relatives à la fin de vie (D. Roy et C.-H. Rapin, 1994).

Or, au Canada de nombreux patients qui approchent de la fin de vie n'arrivent pas à trouver des soins palliatifs appropriés. Ne mettons-nous pas alors les patients en situation de demander l'aide au suicide? (M. Boisvert et H. Doucet, 2005).

Selon d'autres médecins, les soins palliatifs, quoique efficaces dans certains cas ne peuvent être utiles dans tous les cas. Certains praticiens connus pour leur opposition à l'euthanasie et au suicide assisté admettent eux-mêmes que certains patients continuent de demander de mourir malgré les soins palliatifs qui leur sont fournis. En effet, un état de souffrance globale (physique et psychiatrique) peut motiver les gens à demander de mourir (A.-M. Dourlen-Rollier, 2001). D'autres symptômes, comme les paralysies, l'incontinence, les vomissements et la suffocation, ne peuvent être contrôlés par les soins palliatifs. Ainsi, les soins palliatifs, malgré les pas de géant qu'ils ont permis de franchir, ont leurs limites tant dans l'accessibilité que dans le contrôle des douleurs. Ce qui fait dire à certains que les soins palliatifs ne peuvent remplacer complètement l'euthanasie et le suicide assisté.

B) Position du réseau FADOQ

Pour une plus grande accessibilité

La nécessité d'une amélioration de l'offre des soins palliatifs fait consensus auprès des experts. Pour le réseau FADOQ, il s'agit d'une mesure qui doit se faire qu'il y ait un assouplissement législatif à propos de l'euthanasie et du suicide assisté ou non.

Selon notre analyse, les soins palliatifs pourraient être une réponse adéquate pour soulager la douleur de certaines personnes qui approchent la fin de vie. Encore faut-il qu'elles puissent y avoir accès. **Nous avons été surpris de constater que moins de 20 % des Canadiens avaient accès à un accompagnement personnalisé en soins palliatifs** (F. Primeau, 2010). De plus, le fait de demander l'euthanasie ou le suicide assisté dépendrait de la possibilité pour les professionnels de proposer d'autres approches qui apportent dignité et confort telles que les soins palliatifs (H. Guisadot, 2002). Par le fait même, nous pensons que le manque d'information et d'accessibilité à des soins de qualité peut mener des gens pour qui l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas nécessaires, à en formuler la demande afin de cesser de souffrir. Pour preuve, aux Pays-Bas, plusieurs personnes ont retiré leur demande d'euthanasie à la suite d'un meilleur contrôle des douleurs (F. Primeau, 2010).

Des formations adaptées et plus poussées

Parmi le personnel hospitalier, plus de 80 % des intervenants ont déjà reçu une demande d'euthanasie ou de suicide assisté de la part d'un patient. Ce sont les infirmières qui sont confrontées le plus souvent à ce type de demande, soit dans 63 % des cas (H. Guisadot, 2002). Ainsi, le personnel doit pouvoir être en mesure d'écouter les demandes, de savoir comment y réagir et de présenter les options de soins de fins de vie qui s'offrent aux patients selon leur condition médicale. Nous pensons également que l'enseignement des soins palliatifs doit être activement promu à l'université et qu'il doit y avoir une responsabilité déontologique associée à cette formation (M. Boisvert et H. Doucet, 2005). Ces formations devraient être ciblées autour du personnel le plus susceptible de recevoir des demandes, soit les infirmiers et infirmières, les médecins et les préposés aux bénéficiaires.

Recherche et informations: les clés du progrès

Des sommes importantes doivent également être investies en recherche afin de bonifier la qualité des soins et d'innover pour trouver des techniques adaptées au plus grand nombre de symptômes possibles. Ainsi, des morts prématurées pourraient être évitées.

Aussi, de l'information devrait être fournie à la population bien avant qu'un individu ou ses proches ne soient confrontés à la mort. Ainsi, les gens seraient en mesure de faire des choix plus éclairés et objectifs et de les consigner dans ce que l'on appelle le testament de fin de vie. L'information proactive permettrait de prévenir des décisions précipitées et le stress qui y est rattaché.

Ceci, dans le but de rassurer les personnes âgées ou malades ainsi que leurs familles de manière à les soutenir correctement dans ce moment des plus difficiles qu'est la fin de vie.

Y A-T-IL DES RISQUES DE DÉRAPAGE ET/OU DE ROUTINISATION?

Les risques de dérapage et de routinisation sont au cœur de l'argumentaire des opposants à la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Mais ceux-ci peuvent-ils être évités?

A) *Survol des arguments*

Certains craignent, qu'avec le temps, la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté entraîne une routinisation et une banalisation de la pratique et que, par conséquent, cela mène à un relâchement des critères établis par la loi. Par exemple, en Oregon, où le suicide assisté est légal depuis 1997, aux dires mêmes des enquêteurs, « il est impossible de savoir si le suicide a été pratiqué dans la légalité ou en marge de la loi » (B. Welschinger, 2001). Aux Pays-Bas, où l'euthanasie et le suicide assisté sont légaux, une étude de 1995 montre que plus de 59 % des médecins n'ont pas fait de déclaration de décès après avoir pratiqué une de ces deux pratiques, soit pour éviter les tracasseries judiciaires, soit pour répondre au souhait du patient de garder le secret ou soit parce que toutes les conditions n'étaient pas remplies (B. Welschinger, 2001).

On appréhende également le fait que le corps soignant ou les gestionnaires d'hôpitaux puissent considérer l'euthanasie et le suicide assisté comme une économie d'argent et de temps et influencent les patients en ce sens. Tous les médecins n'ont pas les mêmes convictions et les mêmes valeurs face à ces enjeux (D. Roy et C.-H. Rapin, 1994). Par le fait même, certains patients pourraient subir des influences selon les particularités de leur soignant, alors que ce processus doit être objectif et personnel. Ces personnes pourraient éventuellement être manipulées ou influencées pour acquiescer à une euthanasie ou à un suicide assisté, sans que cela n'émane de leur propre volonté (D. Roy et C.-H. Rapin, 1994). Les personnes les plus vulnérables à ce type de dérives seraient les aînés et les handicapés sans famille ainsi que les personnes économiquement incapables de se payer des soins dans le système privé et des médicaments (Einhorn, 2002).

Toutefois, pour les partisans de la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, ces risques sont hypothétiques et évitables.

Ceux-ci soutiennent que la dépénalisation de ces pratiques par une loi, assortie de moyens de contrôle, assurerait le maximum de garanties et ferait cesser les abus liés à la clandestinité (A.-M. Dourlen-Rollier, 2001). Selon ceux-ci, une approche ouverte avec des règles clairement établies mène à de meilleures pratiques que la clandestinité qui laisse plus de latitude aux abus et aux dérives.

B) Position du réseau FADOQ

Le réseau FADOQ comprend les risques que peuvent entraîner une routinisation et une banalisation de la mort par euthanasie et suicide assisté et soutient certains arguments en ce sens. Toutefois, nous pensons également que la décriminalisation de ces pratiques ne peut être empêchée en raison de ces appréhensions. Ainsi, dans la mesure où il y avait un relâchement législatif, au niveau de la criminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, ces pratiques devront demeurer circonscrites à des cas exceptionnels et ne pas constituer la règle. Dans les prochaines lignes, nous élaborerons ce que nous entendons par « cas exceptionnels » ainsi que les processus qui nous semblent appropriés pour assurer cette sélection pointue.

Des règles strictes et un cadre rigoureux doivent être établis afin de maintenir la pertinence de la législation et éviter les risques de dérives tels que ceux dénoncés dans certains pays. Aux Pays-Bas, par exemple, seulement trois cas sur les 2000 dossiers soumis ont été qualifiés de « non conformes » par le comité chargé du contrôle de la légalité. Ce rapport montre que le contrôle imposé par l'État, dans le cas des Pays-Bas, n'est pas suffisamment contraignant. Comme le craignent certaines organisations internationales, cet état de fait peut mener à une dérive de la pratique (Haut-Commissariat des Droits de l'Homme, 2001). Dans le cas où il y avait un relâchement législatif au Québec, il faudrait éviter ces dérives par l'imposition de mesures strictes.

Nous soulignons que ces mesures nécessiteront des investissements majeurs tant en terme de ressources humaines que financières. Notre système de santé, dont les coûts sont déjà astronomiques, devra être en mesure d'absorber ces coûts s'il y avait un changement législatif en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté. Aucune économie ne peut se faire au détriment des patients.

Si nous sommes dans l'incapacité de bien encadrer le processus nécessaire au bon fonctionnement (par manque de ressources humaines et/ou financières), alors nous n'avons pas les moyens de procéder à un relâchement législatif en matière d'euthanasie et de suicide assisté.

Nous pensons que des praticiens et des experts en éthique seront mieux placés que nous pour suggérer des processus et des manières de faire efficaces, car ils connaissent davantage les aspects cliniques de la question. Toutefois, le réseau FADOQ souhaite proposer certaines pratiques qui lui semblent probantes tout en émettant certaines mises en garde par rapport à leur application.

Critères de sélection des patients

Le réseau FADOQ suggère :

- que le recours à l'euthanasie soit exclusivement réservé à des personnes qui subissent des souffrances intolérables, dont la maladie est incurable et dont la mort est imminente.

Mise en garde : Comme mentionné précédemment, il faut que cette pratique soit réservée à des personnes pour lesquelles la demande n'est pas motivée par l'âge ou la détresse psychologique et pour lesquelles aucun soin palliatif adéquat n'est disponible.

- que seules les personnes majeures et conscientes (c'est-à-dire en état de prendre une décision de manière autonome) ou ayant rédigé leurs volontés dans un testament de fin de vie puissent formuler des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté. Nous recommandons que les demandes formulées via un testament de fin de vie aient fait l'objet d'une révision récente de la part du signataire, soit depuis cinq années maximum.

Mise en garde : Aux Pays-Bas des enfants de 12 ans peuvent formuler des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté et ces pratiques peuvent être réalisées avec l'accord des parents ou des tuteurs. Des adolescents entre 16 et 18 sont libres de choisir l'euthanasie ou le suicide assisté pourvu que leurs parents ou tuteurs soient impliqués dans les discussions. Le Haut-Commissariat des Droits de l'Homme a dénoncé ces procédures, considérant qu'il s'agit d'une décision difficile à prendre pour un mineur (Haut-Commissariat des Droits de l'Homme, 2001).

Une procédure encadrée

Le réseau FADOQ suggère :

- que la demande soit formulée une fois par écrit et deux fois par oral et qu'il y ait au moins quatre semaines entre la formulation de la première demande et l'exécution de la demande.

Mise en garde : Dans une étude récente, sur 200 patients aux soins palliatifs, 44,5 % d'entre eux ont exprimé le souhait de mourir. Après deux semaines, 66 % avaient changé d'idée. Or, aux Pays-Bas, 65 % des décès par euthanasie ont lieu dans un intervalle de deux semaines après la demande initiale (F. Primeau, 2010).

- que l'encadrement des demandes d'euthanasie et de suicide assisté se fasse par une équipe médicale de professionnels de différents milieux afin de valider l'irréversibilité et la gravité de la maladie ainsi que l'objectivité de la décision du patient. En ce sens, la demande doit être étudiée par le médecin traitant, puis le patient doit être évalué par un psychiatre afin de juger son état psychologique et de repérer les pressions indues pouvant teinter sa demande, puis à nouveau par un troisième médecin, celui-ci spécialiste de la maladie en question. Ce processus rigoureux est essentiel afin d'éviter toutes dérives et d'assurer un contrôle.

Or, il faudra prévoir des ressources importantes pour maintenir l'efficacité de ce système et cela est loin d'être évident à mettre en application. Il faudra donc que les règlements d'une éventuelle loi sur l'euthanasie et le suicide assisté décrivent non seulement les procédures d'encadrement du processus, mais il sera également nécessaire que le ministère qui sera chargé de leur application prévoie adéquatement les ressources nécessaires à leur bon fonctionnement afin d'éviter les problèmes des expériences internationales.

Mise en garde : Dans trois pays, le processus de consultation de plusieurs médecins a posé des problèmes. Entre autres, il est apparu difficile de trouver des médecins compétents dans la maladie spécifique à chaque patient. Aussi, nous devons tenir compte de l'opposition d'une partie du corps médical aux pratiques d'euthanasie et de suicide assisté et qui ne voudront pas participer au processus. Certains médecins ont également refusé de jouer ce rôle de consultant ne s'estimant pas formés pour cela (B. Welschinger, 2001).

Un mécanisme de surveillance

Le réseau FADOQ suggère :

- la création d'une agence de surveillance pour étudier les cas d'euthanasie et de suicide assisté. Une équipe, composée de médecins, d'experts en éthique médicale et de légistes devra juger si tous les critères justifiant l'exécution de l'euthanasie ou du suicide assisté sont rencontrés. Cette étude devra se faire avant la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté et non pas après l'acte comme c'est le cas aux Pays-Bas. L'équipe médicale devra attendre l'aval de l'agence de surveillance pour procéder à l'acte.

Mise en garde : Un rapport de l'Organisation des Nations Unies (ONU) témoigne justement de l'inquiétude du Haut-Commissariat des Droits de l'Homme à l'égard du processus néerlandais par rapport au contrôle de la légalité de l'acte d'euthanasie et de suicide assisté qui se fait après que l'acte soit déjà commis. Cette situation est problématique, car elle ne permet pas de prévenir les fins de vie dans les cas où toutes les conditions ne seraient pas remplies (Haut-Commissariat des droits de l'Homme, 2001).

En ayant recours à ce type de processus, un éventuel relâchement de la législation sur l'euthanasie et le suicide assisté permettrait de respecter le souhait des personnes confrontées à des situations exceptionnelles de mettre fin à leur vie tout en protégeant les autres pour qui d'autres solutions existent.

QUELS SONT LES RÔLES DE LA LÉGISLATION ET DE L'ÉTAT?

L'euthanasie et le suicide assisté se pratiquent déjà au Québec, sans être réellement punis par la loi (M. Boisvert et H. Doucet, 2005). Ainsi, on peut se demander ce que changerait un relâchement législatif à cet égard et quel est le rôle de la loi dans ce débat?

A) *Survol des arguments*

Pour les opposants à la décriminalisation, « ce que le législateur coule sous forme de loi, il le légitime socialement » (M. Einhorn, 2002). La loi a donc une grande importance sur la pratique. Décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté pourrait laisser entendre qu'il s'agit de pratiques banales et faire augmenter la fréquence des cas.

Le caractère inviolable de la personne humaine est le premier droit parmi les droits inaliénables et sacrés reconnus par la plupart des déclarations des droits de l'Homme (B. Welschinger, 2001). Le fait de qualifier de crimes l'euthanasie et le suicide assisté vient du fait qu'ils contreviennent à ce précepte. Selon la loi, il incombe à l'État de protéger le droit de toute personne à la vie. Avec la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, l'État est déchargé de cette responsabilité. Autrement dit, « la liberté individuelle prime alors sur le caractère sacré de la vie (...) » (B. Welschinger, 2001). Ceci remet en cause les fondements législatifs et quelques une des valeurs importantes de notre société.

Par contre, au Canada pour l'instant, les juges, appelés à se prononcer dans des causes d'euthanasie et de suicide assisté, ont un certain malaise face à la loi actuelle. En effet, la plupart des causes liées à l'euthanasie ou au suicide assisté ne font pas l'objet d'enquête et les accusés y reçoivent souvent des sentences symboliques. Et ce, même quand la loi est ouvertement défiée comme dans le cas de Sue Rodriguez en 1997 (M. Boisvert et H. Doucet, 2005). Ainsi, on peut se poser la question : « Une loi qu'on n'ose faire respecter ne doit-elle pas être modifiée? » (M. Boisvert et H. Doucet, 2005).

Car, malgré ces jurisprudences, il y a quand même la possibilité pour les médecins pratiquant l'euthanasie ou le suicide assisté d'être passibles d'une peine de 14 ans d'emprisonnement selon le Code criminel du Canada (B. Lane et R. Dunstan, 2007). De plus, la ligne est bien mince entre écourter la vie, comme le font ces pratiques et endormir de manière irréversible comme le fait la sédation terminale par exemple, qui elle, est tolérée. Il y a donc une certaine incertitude et une ambiguïté à la fois pour les médecins et pour les patients face la réaction de la cour de justice (B. Lane et R. Dunstan, 2007 et Collège des médecins du Québec, 2010). Pour certains, les complications de cette situation justifient la modification de la loi.

Pour ces mêmes individus, la société évolue plus rapidement que la loi et c'est à cette dernière de s'adapter. Récemment, un sondage démontrait que 80 % de la population se disait en faveur d'une reconnaissance légale de la liberté de choix face à la mort, ce qui démontre l'ouverture de la société à la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté (M. Boisvert et H. Doucet, 2005).

Certains vont même à remettre en question l'autorité de la loi dans ce débat. Selon eux, il y a une limite à ce que la loi peut imposer comme considérations morales. Suivant cette pensée, les lois devraient permettre un maximum d'autonomie et ne devraient pas restreindre la liberté de chacun tant que celle-ci n'est pas un danger pour les autres (B. Lane et R. Dunstan, 2007). Dans cette logique, l'euthanasie et le suicide assisté devraient être permis par la loi.

B) Position du réseau FADOQ

L'importance de la loi

Selon le réseau FADOQ, la loi a une grande valeur symbolique pour les citoyens. Sa force réside dans le fait qu'elle codifie les valeurs autour desquelles se reconnaît une société. Le caractère sacré de la vie ne devrait jamais être remis en cause par un éventuel changement législatif, car il fonde le droit criminel de nos sociétés modernes. Or, légiférer sur la fin de vie ne doit pas signifier d'accorder au corps médical le droit de donner la mort, c'est plutôt admettre, pour les vivants aux prises avec de grandes souffrances, la possibilité de s'approprier leur mort (A.-M. Dourlen-Rollier 2001).

Excuser la pratique exceptionnelle tout en refusant sa légitimation sociale

Nous pensons que l'une des pistes de solution réside dans une clause d'**excuse absolutoire**. C'est-à-dire que l'euthanasie et le suicide assisté demeurent des crimes au sens pénal du terme, mais que la qualification de crime peut disparaître lorsque l'acte de tuer a été accompli dans certaines circonstances définies dans la loi. Ainsi, lorsqu'ils sont accomplis par un médecin dans des conditions posées par le législateur et dans le cadre de contrôle que celui-ci a mis en place, l'euthanasie et le suicide assisté peuvent être excusés (B. Welschinger, 2001)

Cette logique reprend celle du crime commis en légitime défense où l'homicide n'est pas criminel. L'euthanasie et le suicide assisté pourraient être considérés comme acceptables s'ils étaient exécutés par compassion (telle que définie par des critères inclus dans la loi). Ainsi, l'euthanasie et le suicide assisté demeurent des homicides, mais des homicides qui peuvent être justifiés sous des conditions exceptionnelles (B. Lane et R. Dunstan, 2007).

Par cette clause, l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas décriminalisés, ce qui permet d'accuser un individu qui n'aurait pas respecté tous les règlements prévus à la loi (B. Welschinger, 2001). D'autre part, cette forme législative permet également à un patient qui présente des conditions de santé exceptionnelles de discuter ouvertement avec son médecin de son désir de mourir dans la dignité et d'évaluer avec l'équipe soignante la possibilité d'euthanasie et de suicide assisté. Si ces pratiques s'effectuent dans un processus encadré et transparent, les médecins ne seront pas la cible de poursuites judiciaires.

À titre d'exemple, en France, un comité consultatif national d'éthique s'est prononcé en faveur de l'exception d'euthanasie le 27 janvier 2000, accordant ainsi la possibilité d'écourter la vie d'un patient en cas de souffrances intolérables. Le geste demeure donc criminel, mais aucune accusation n'est portée, car il s'agit d'une exception à la loi sur les homicides (H. Guisadot, 2002). Il est donc possible d'excuser la pratique individuelle ou exceptionnelle de l'euthanasie et/ou du suicide assisté tout en rejetant leur légitimation sociale (M. Einhorn, 2002).

CONCLUSION

« Est-il possible de reconnaître l'importance de la vie tout en acceptant le droit d'un patient en phase terminale de mourir dans la dignité »? (B. Lane et R. Dunstan 2007)

Ce mémoire a souhaité démontrer que les questions de vieillir et de mourir en dignité doivent être abordées conjointement, car elles sont intimement liées.

De par ce fait, l'une des priorités de la Commission spéciale doit être de mettre en place des moyens pour **revaloriser le rôle et l'apport des personnes âgées et malades et mieux encadrer le processus du vieillissement par le système de santé et de services sociaux (1)**. Ceci permettrait d'éviter que certaines personnes, pour lesquelles le décès n'est pas imminent, mais qui vivent des situations difficiles, considèrent la mort comme un moyen de mettre un terme à leurs souffrances. Nous considérons ainsi que, pour une grande partie des gens, l'une des réponses aux débats sur l'euthanasie et le suicide assisté se situe en amont de la phase terminale de la maladie.

D'autre part, des efforts stratégiques et économiques importants doivent être déployés pour **améliorer les services de soins palliatifs au Québec et surtout les rendre plus accessibles (2)**. La formation des professionnels de la santé doit être bonifiée en ce sens. De l'information sur les différents types de soins en fin de vie doit également être fournie à la population, et ce, avant l'approche du décès, afin que les gens soient en mesure de prendre des décisions éclairées et non guidées par la peine, l'angoisse et la peur.

Évidemment, pour certains autres individus dont l'état de santé est irréversible, la mort imminente et la souffrance intolérable, la prévention n'est plus de mise. Par le fait même, s'il y avait un relâchement législatif et que l'euthanasie et le suicide assisté étaient envisagés au plan légal, **il faudrait absolument s'assurer que ces pratiques ne se réalisent qu'en des cas qualifiés « d'exceptionnels » (3)**.

Dans la mesure où le gouvernement prendrait une décision en ce sens, il est clair que les cas de mort par euthanasie et suicide assisté doivent constituer une

exception et non une pratique courante. Un cadre rigide, des critères de sélection pointus et des instruments de surveillance devront être des éléments centraux aux règlements de la loi. Toutefois, nous tenons à rappeler que ces ressources médicales sont rares et dispendieuses. Tant que notre système de santé n'a pas les moyens de bien encadrer les processus relatifs à l'euthanasie et au suicide assisté, nous ne pouvons nous permettre un relâchement législatif à ce sujet.

Dans la mesure où il y avait un relâchement législatif à l'endroit de l'euthanasie et du suicide assisté, nous aimerions **suggérer une avenue législative qui nous apparaît intéressante, soit celle de l'excuse absolutoire (4)**. Cette clause qui pourrait être ajoutée aux textes de lois actuels permettrait d'inclure un facteur d'intention dans l'acte de l'homicide. C'est-à-dire que l'euthanasie et le suicide assisté demeureraient des crimes à proprement dit, mais qui ne seraient pas passibles de peine ou de poursuite si ceux-ci respectaient certaines règles de contrôle et étaient pratiqués par un médecin. Cette solution permettrait d'éviter les cas de pratique clandestine tout en ne légitimant pas socialement l'euthanasie et le suicide assisté par un texte de loi.

Cette prise de position a été guidée par la notion de qualité de vie des personnes en fin de vie qui sont bien souvent des personnes âgées. Nous avons tenté d'apporter cet élément nouveau dans le débat sur la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, car nous considérons que cette réflexion s'impose. À la lecture des études réalisées, dans lesquelles plus de la moitié des répondants invoquaient l'âge pour justifier leur demande à mourir, il est clair qu'une partie de la réponse à la question soulevée par la Commission spéciale « Mourir dans la dignité » se trouve dans la manière dont nous abordons le processus du vieillissement en société.

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues spécialisées

Boisvert, Marcel et Hubert Doucet. 1995. « Controverse : le suicide assisté, un geste humain nécessaire? », *Relations* (no 701, juin), 28-29.

Dourlen-Rollier, Anne-Marie. 2001. « Il faut dépénaliser l'euthanasie : Voici pourquoi », *Études sur la mort 2* (no. 120), 77-86.

Einhorn. E. 2002. « Euthanasie : L'acharnement législatif », *Louvain Médical* (no 121), 122-126.

Guisadot, Huguette et al. 2002. « La demande d'euthanasie en gériatrie », *Revue Internationale de soins palliatifs 3* (vol. 17), 79-85.

Lane, Robert D. et Richard Dunstan. 1995 (mis à jour en 2001 et 2007). *Euthanasia : the debate continues* (Institute of Practical Philosophy at Malaspina University-College: <http://records.viu.ca/www/ipp/euthanas.htm>).

Mazzocato, Claudia. 2002. « Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté : Et si nous ne posions pas toutes les questions? », *Médecin et Hygiène 4* (vol. 17), 113-114.

Rachels, James. 1975. « Active and Passive euthanasia », *The New England Journal of Medicine* (vol. 292, janvier), 78-80.

Roy, David J. et Charles-Henri Rapin. 1994. « À propos de l'euthanasie », *Revue européenne des soins palliatifs 1* (vol. 1), 1-4.

Welschinger, Béatrice. 2001. « La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : un défi pour les États européens », *Revue Internationale des soins palliatifs 3* (vol. 16), 3-10.

Mémoires

Collège des médecins du Québec. 2010. *Consultation sur la question du droit de mourir dans la dignité*, mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux (Assemblée nationale du Québec : Québec).

Primeau, François. 2010. *L'euthanasie : la mort ensauvagée ou l'aliénation totalitaire de la personnes*, mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (Assemblée nationale du Québec : Québec).

Rapports gouvernementaux et d'organisations internationales

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. 2010. *Mourir dans la dignité, document de consultation* (Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec : Québec).

Haut-commissariat aux droits de l'Homme. 27 août 2001. *Concluding observations of the Human Rights Committee : Netherlands. 2001-08-27* (Organisation des Nations-Unies, CCPR/CO/72/NET, 72e session).