

COMMISSION SPÉCIALE

Mourir dans la dignité

Document de consultation

Mai 2010



Cette année, le Parlement québécois sera l'hôte
d'un grand débat de société. Soyez des nôtres !


ASSEMBLÉE NATIONALE
QUÉBEC

Place aux citoyens

COMMISSION SPÉCIALE

Mourir dans la dignité

Document de consultation



Mai 2010



ASSEMBLÉE NATIONALE
QUÉBEC

Place aux citoyens

Mot du président



S'éteindre paisiblement entouré de ses proches ou tout simplement mourir dans son sommeil, voilà ce que plusieurs souhaitent pour la fin de leur vie. Mais, malheureusement, mourir peut être synonyme d'une lente agonie ou d'une longue déchéance. Que répond notre société à la souffrance exprimée par certaines personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie dégénérative? Comment réagir aux demandes d'aide à mourir? En d'autres mots, comment assurer à tous une mort digne?

Nous avons posé cette question à des experts issus de différentes disciplines, notamment de la médecine, du droit, de l'éthique, de la sociologie et de la psychologie. Ils nous ont éclairés sur les différents enjeux entourant la question de mourir dans la dignité. La qualité de leurs mémoires et de leurs présentations au cours des auditions publiques des mois de février et de mars 2010 témoigne d'une volonté de jeter de solides bases au débat. Nous les en remercions sincèrement. Nous tenons aussi à souligner le dévouement des personnes qui accompagnent les patients en soins palliatifs jusqu'à leur dernier souffle, un univers dont nous avons effleuré la réalité au cours des auditions.

Le présent document est donc à la fois le fruit des réflexions et des questionnements suscités par nos discussions avec les experts. Nous espérons qu'il servira de guide et qu'il provoquera un réel débat. En effet, c'est maintenant à vous, citoyennes et citoyens, que nous nous adressons, puisque, au-delà des aspects juridiques ou médicaux, il s'agit d'un enjeu qui relève essentiellement de la condition humaine et qui touche chaque personne dans ses valeurs les plus profondes. Afin d'entendre le plus grand nombre de personnes, les parlementaires se déplaceront dans plusieurs régions du Québec pour y tenir des auditions et pour rencontrer celles et ceux qui se sentent interpellés par la question.

Nous abordons ce débat avec la plus grande des ouvertures et avec la profonde volonté de laisser s'exprimer tous les points de vue. Nous sommes convaincus que le Québec pourra tenir ce débat dans une atmosphère sereine qui permettra à chacune et à chacun de donner son opinion dans le respect de l'autre.

Cette année, le Parlement québécois sera l'hôte d'un grand débat de société.
Soyez des nôtres!

A handwritten signature in black ink that reads "Geoffrey Kelley". The signature is written in a cursive, flowing style.

Geoffrey Kelley
Député de Jacques-Cartier et président de la
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Mot de la vice-présidente



Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté semble devenu incontournable. En effet, bien qu'il ait cours au Québec depuis une trentaine d'années, il a refait surface avec force à l'automne dernier. Nous en avons notamment pour preuves le document de réflexion publié par le Collège des médecins du Québec, les sondages effectués par la Fédération des médecins spécialistes du Québec et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec ainsi que le sondage mené auprès de la population québécoise, qui établissent des taux d'appui importants à une aide médicale à mourir dans certaines circonstances. Cela est sans compter l'intervention de plusieurs associations réclamant un vaste débat sur le sujet et l'actualité qui rapporte périodiquement des cas de citoyennes et de citoyens ayant aidé un proche à mourir ainsi que de personnes aux prises avec une grave maladie et réclamant le droit d'être aidées à mourir.

La nécessité d'entamer ce dialogue à l'Assemblée nationale apparaît également incontournable. Il est de la responsabilité des parlementaires de porter les débats de société lorsqu'ils constatent que ceux-ci ont cours avec vigueur au sein de la population. Cela donne d'ailleurs tout son sens et sa grandeur à la fonction d'élu. Nous devons également nous assurer que ces discussions sont tenues de manière responsable et dans les meilleures conditions possibles, afin de favoriser des échanges sereins et respectueux.

C'est ainsi que le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec adoptait à l'unanimité une motion créant une commission spéciale pour étudier la question de mourir dans la dignité. C'est à dessein que nous avons choisi de ne pas limiter l'exercice à la seule question de l'euthanasie, bien qu'elle soit centrale. Nous croyons que le propos doit se situer dans le contexte plus large de la fin de vie pour que plusieurs questions puissent être débattues.

Nous sommes convaincus que les Québécoises et les Québécois sont prêts à tenir ce grand débat de société et à se joindre à une réflexion qui ne cesse de prendre de l'ampleur tant ici que dans de nombreux autres pays. Les différentes enquêtes d'opinion réalisées au cours des dernières années et qui semblent dessiner une tendance sont d'un intérêt certain. Elles ne sauraient toutefois faire l'économie d'une vaste consultation générale afin de permettre à tous ceux et celles qui le souhaitent de s'exprimer plus en détail sur la question.

Nous sommes conscients de la complexité de la démarche sur ce sujet sensible, mais nous sommes heureux de relever le défi avec tous les citoyennes et les citoyens qui, avec nous, réfléchiront à la manière d'assurer une mort digne à tous. En tout temps, nous n'aurons qu'un seul guide : le bien-être et le respect de la personne humaine dans toute la complexité de sa vie, de sa fin de vie et de sa mort.

A handwritten signature in black ink that reads "Véronique Hivon". The signature is fluid and cursive, written in a professional style.

Véronique Hivon
Députée de Joliette et vice-présidente de la
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le président

M. Geoffrey Kelley (Jacques-Cartier)

La vice-présidente

M^{me} Véronique Hivon (Joliette)

Les membres

M^{me} Francine Charbonneau (Mille-Îles)
M. Benoît Charette (Deux-Montagnes)
M. Germain Chevarie (Îles-de-la-Madeleine)
M^{me} Maryse Gaudreault (Hull)
M. Amir Khadir (Mercier)
M^{me} Charlotte L'Écuyer (Pontiac)
M^{me} Lisette Lapointe (Crémazie)
M. François Ouimet (Marquette)
M. Pierre Reid (Orford)
M^{me} Monique Richard (Marguerite-D'Youville)
M^{me} Sylvie Roy (Lotbinière)
M. Gerry Sklavounos (Laurier-Dorion)
M^{me} Stéphanie Vallée (Gatineau)

Secrétaire de la Commission

M^{me} Anik Laplante

Recherche et rédaction

M^{me} Hélène Bergeron, Service de la recherche,
Bibliothèque de l'Assemblée nationale
M. David Boucher, coordonnateur, Service de la recherche,
Bibliothèque de l'Assemblée nationale

Collaborateurs

M^{me} Marie-Claude Côté, conseillère en éthique,
Commission de l'éthique de la science et de la technologie
D^r François Desbiens (pour la rédaction des cas de figure)
M. Robert Jolicoeur, Service de la recherche,
Bibliothèque de l'Assemblée nationale

Graphiste

M^{me} Manon Paré, Direction des communications

Adjointe à la rédaction et révision linguistique

M^{me} Danielle Simard, Service de la recherche,
Bibliothèque de l'Assemblée nationale

Agente de secrétariat

M^{me} Claire Vigneault, Direction du secrétariat
des commissions

Publié par le Secrétariat des commissions
de l'Assemblée nationale du Québec
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux
de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité,
veuillez vous adresser à la secrétaire de la Commission,
M^{me} Anik Laplante, à l'adresse indiquée ci-dessus ou encore par :

Téléphone : 418 643-2722

Télécopie : 418 643-0248

Courrier électronique : csmd@assnat.qc.ca

Vous trouverez ce document dans la section « Travaux parlementaires »
du site Internet de l'Assemblée nationale : assnat.qc.ca

Dépôt légal - 2010

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-550-59030-9

Remerciements

La Commission remercie sincèrement tous les experts
qui ont témoigné devant elle et qui ont alimenté
sa réflexion sur le sujet :

Association médicale du Québec
D^r Yvon Beauchamp
M. Jean-Pierre Béland
D^r Howard Bergman et D^r Marcel Arcand
M^{me} Danielle Blondeau
D^r Marcel Boisvert
M^{me} Hélène Bolduc
M. Yvon Bureau et M. Ghislain Leblond
M^e Danielle Chalifoux et M^e Denise Boulet
M^{me} Valérie Chamberland
Collège des médecins du Québec
Comité national d'éthique sur le vieillissement et
les changements démographiques du Conseil des aînés
M^e Diane Demers
D^r François Desbiens
M. Hubert Doucet
M^e Jocelyn Downie
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
Fédération des médecins spécialistes du Québec
D^{re} Jana Havrankova
M. Bernard Keating
D^r Bernard Lapointe
D^r Michel L'Heureux et M. Louis-André Richard
D^r Hubert Marcoux
M^{me} Isabelle Marcoux
M^{me} Joane Martel
M^{me} Danielle Minguy
M. Brian L. Mishara
M. Bérard Riverin et M^{me} Elsie Monereau
D^r Yves Robert
M. David J. Roy
M^{me} Jocelyne Saint-Arnaud
D^{re} Margaret Somerville
D^{re} Annie Tremblay et D^r Pierre Gagnon

La Commission remercie également les personnes et
organismes qui lui ont fait parvenir un mémoire :

Association québécoise d'établissements de santé et
de services sociaux
D^{re} Justine Farley
Le Phare, Enfants et Familles
D^r François Primeau

Pour lire les mémoires ou
visionner les auditions des experts,
consultez le site Internet
de l'Assemblée nationale

assnat.qc.ca

Table des matières

INTRODUCTION	9
CE QUE SIGNIFIENT LES MOTS	10
CE QUE DIT LA LOI	11
SOINS EN FIN DE VIE.....	14
Soins palliatifs	14
Sédations palliative et terminale	15
EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ	16
Expériences étrangères	16
Arguments défavorables et favorables à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.....	17
CONCLUSION	27
Annexe I CE QUE DIT LA LOI : TEXTE DES DISPOSITIONS	29
Annexe II ÉTATS QUI ONT LÉGALISÉ L'EUTHANASIE OU LE SUICIDE ASSISTÉ : APERÇU.....	33
Annexe III EXTRAITS DE LA MOTION ADOPTÉE À L'UNANIMITÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE....	37

INTRODUCTION

Le débat sur la question de mourir dans la dignité refait périodiquement surface dans l'actualité. Il a pris une plus grande importance à l'automne dernier à la suite de déclarations de citoyennes et de citoyens, de spécialistes et de la réalisation d'enquêtes. Il suffit de penser aux sondages menés par la Fédération des médecins spécialistes du Québec, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, Angus Reid-La Presse et au rapport du Collège des médecins du Québec à ce sujet. À cela s'ajoutent des prises de position ou des questions soulevées par diverses associations. Les parlementaires québécois ont donc saisi l'occasion pour lancer une vaste consultation publique, jugeant que le temps était venu de vous inviter à réfléchir collectivement sur le sujet.

Plusieurs événements nous ont préparés à un tel débat. Ainsi, en 1992, la cause de Nancy B. a été largement médiatisée. Atteinte d'une maladie dégénérative et sans espoir de guérison, cette jeune femme réclamait qu'on la débranche du respirateur qui la maintenait en vie, ce qui lui a été accordé par un juge de la Cour supérieure du Québec. Par ailleurs, la réforme du Code civil du Québec a réaffirmé la nécessité d'obtenir le consentement libre et éclairé de la personne avant d'entreprendre tout traitement et le droit de refuser des soins. Elle a également consacré les principes d'autonomie, d'inviolabilité et d'intégrité de la personne. Un autre combat nous a interpellés, celui qu'a mené Sue Rodriguez en 1993. Elle avait, elle aussi, développé une maladie incurable et dégénérative qui l'empêchait de mettre elle-même fin à ses jours. M^{me} Rodriguez a fait une demande publique de suicide assisté, mais sa requête a été rejetée par une décision serrée de cinq juges contre quatre de la Cour suprême du Canada.

Selon certains, au cours des dernières décennies, nos attitudes vis-à-vis de la mort ont changé. Les découvertes dans les domaines de la médecine et de la pharmacologie ont amené une certaine médicalisation de la mort. En raison de ces avancées, de meilleures conditions de vie et d'une plus grande espérance de vie, nous mourons plus vieux. Mais mourir plus vieux peut signifier que l'on souffre de maladies qui mènent peu à peu à une perte d'autonomie et à une mauvaise qualité de vie. Le vieillissement est susceptible d'entraîner une grande solitude, tant physique qu'affective, qui constitue aussi un obstacle important à cette qualité de vie. Il ne faut pas oublier que la fin de vie, les maladies graves (cancers, maladies dégénératives) et certaines incapacités physiques touchent aussi des nouveau-nés, des enfants, de jeunes adultes, des pères et des mères de famille dans la fleur de l'âge.

La question de mourir dans la dignité soulève de vifs débats, particulièrement lorsqu'il s'agit d'enjeux cruciaux tels que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, mais sa portée est plus globale. Acharnement thérapeutique, refus et arrêt de traitement, testament de vie, soins palliatifs, sédation : cette simple énumération donne une idée de l'ampleur du sujet. Les valeurs de dignité, d'autonomie de la personne, de compassion, de respect du caractère sacré de la vie s'entrechoquent, et nous devons parfois remettre en question nos convictions les plus profondes. La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité vous invite à participer à cette consultation afin de réfléchir ensemble aux pistes d'action à proposer.

CE QUE SIGNIFIENT LES MOTS

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité se référera aux définitions suivantes afin d'avoir la même compréhension des mots utilisés à propos de la question de mourir dans la dignité¹.

Acharnement thérapeutique	Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état.
Aptitude à consentir aux soins	Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.
Arrêt de traitement	Fait de cesser des traitements susceptibles de maintenir la vie.
Euthanasie²	Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances.
Refus de traitement	Fait, pour une personne, de refuser de recevoir des traitements susceptibles de la maintenir en vie.
Sédation palliative	Administration d'une médication à une personne dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente.
Sédation terminale	Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.

¹ Ces définitions doivent beaucoup aux ouvrages suivants : École du Barreau, « Les droits de la personnalité », dans *Personnes, famille et successions*, chap. IV, Éditions Yvon Blais, p. 63. Collection de droit 2009-2010; Ghislaine Cleret de Langavant, *Bioéthique : méthode et complexité*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2001, p. 194-195; Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort : rapport final*, Canada, juin 1995, chap. II; Yvon Kenis, « Acharnement thérapeutique », dans *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Gilbert Hottos et Jean-Noël Missa (dir.), Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 35; Santé Canada, *Le suicide au Canada : mise à jour du Rapport du Groupe d'étude sur le suicide au Canada*, Canada, 1994.

² Les déclinaisons « volontaire », « involontaire », « non volontaire », « active », « passive », « directe » et « indirecte » ne sont pas définies, car elles tendent davantage à introduire de la confusion qu'à clarifier les choses et leur utilisation est désuète.

Soins palliatifs	Soins prodigués dans une approche multidisciplinaire et destinés à soulager la souffrance (qu'elle soit physique ou psychologique ³) plutôt qu'à guérir et dont l'objectif est le confort de la personne.
Suicide assisté ⁴	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.
Testament de vie ⁵	Instructions que donne une personne apte, par écrit ou autrement, concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même.

CE QUE DIT LA LOI⁶

D'une part, le Code criminel du Canada prévoit que l'euthanasie et le suicide assisté sont des actes criminels⁷. Toutefois, il appartient aux provinces d'assurer l'application du droit criminel. Ainsi, les décisions de porter des accusations et d'engager des poursuites criminelles et pénales relèvent du Procureur général de chaque province. De plus, il faut noter que, depuis une vingtaine d'années, les sentences rendues par les tribunaux canadiens en matière d'euthanasie et de suicide assisté sont souvent légères, voire symboliques.

D'autre part, les chartes canadienne et québécoise affirment plusieurs valeurs. Le respect du droit à la dignité de la personne et celui du droit à son intégrité en font partie. Le premier se rapporte à la valeur propre à la personne et commande son respect pour ce qu'elle est. Le second s'applique à la protection physique et psychologique de celle-ci.

Par ailleurs, le domaine de la santé relève de la compétence du Québec. La Loi sur les services de santé et les services sociaux et notamment le Code de déontologie des médecins et le Code de déontologie des infirmières et infirmiers guident l'administration des soins de santé. En outre, le Code civil du Québec encadre, entre autres, la question du consentement aux soins. Il s'intéresse aux personnes majeures aptes⁸ à donner leur consentement, à celles qui ne le sont pas et aux personnes mineures.

³ Par souffrance psychologique, la Commission entend aussi la souffrance morale, spirituelle et existentielle. Ce dernier adjectif fait référence, ici, au sens que donne une personne à son existence en fin de vie.

⁴ La désignation « aide au suicide » est aussi employée.

⁵ D'autres désignations sont utilisées dont « testament de fin de vie », « testament biologique », « directives de fin de vie », « directives préalables » et « directives anticipées ».

⁶ L'annexe I donne plus de détails à ce sujet.

⁷ Il faut noter que, le 21 avril 2010, le projet de loi C-384 proposant de modifier le Code criminel dans le but de légaliser, sous certaines conditions, l'euthanasie et le suicide assisté a été rejeté à la Chambre des communes, par un vote de 228 voix contre 59.

⁸ Rappelons qu'une personne apte est celle qui est capable de comprendre la nature de la maladie et le traitement qui lui est proposé, la nature et le but de ce traitement ainsi que les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

Le principe de base est qu'aucune personne ne peut être soumise à des soins sans son consentement, sauf dans une situation d'urgence. Ce consentement doit être libre et éclairé. Cela signifie que la personne ne doit pas sentir de pression dans sa prise de décision. De plus, elle doit obtenir toute l'information nécessaire se rapportant aux soins qui lui seront donnés : leur nature et leur but, les risques associés et leurs effets, les conséquences d'un refus ou d'un arrêt de traitement.

Ainsi, la volonté d'une personne majeure apte à consentir doit être respectée en vertu principalement de son droit à l'autonomie. En effet, le Code civil reconnaît à chaque personne le droit de prendre des décisions qui ont des conséquences pour elle. Cette règle s'applique même si le refus ou l'arrêt de traitement entraîne la mort.

La décision de M^{me} Pigeon

M^{me} Pigeon a 56 ans. Elle vient d'apprendre qu'elle a un cancer des ovaires avancé et des métastases dans le ventre. Son médecin lui dit qu'elle devra subir une chimiothérapie, puis une opération abdominale majeure et, possiblement, une deuxième chimiothérapie. Ces traitements seront longs et occasionneront des effets secondaires importants. Toutefois, si M^{me} Pigeon les accepte, on évalue à 30 % ses chances d'être encore en vie dans 5 ans. Après mûre réflexion, elle décide de refuser les traitements. Elle meurt six mois plus tard.

La loi permet à une personne de *refuser* un traitement même si cette décision peut entraîner sa mort.



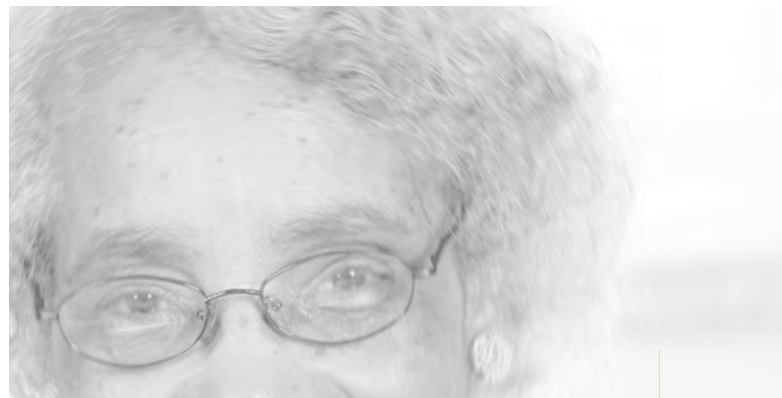
La décision de la famille de M^{me} Dieudonné

M^{me} Dieudonné est âgée de 80 ans. Elle est atteinte d'un diabète qui a entraîné l'amputation de sa jambe droite et d'une maladie pulmonaire obstructive chronique qui la rend dépendante d'un traitement à l'oxygène à domicile. M^{me} Dieudonné est retrouvée inconsciente et amenée à l'urgence. Elle est réanimée et intubée. On découvre qu'elle vient de subir un AVC (accident vasculaire cérébral) majeur et qu'elle a une hémorragie intracérébrale. Le médecin explique à sa famille qu'elle est dans un état de coma profond et que ses chances de récupérer sont extrêmement faibles. Après réflexion, et en accord avec le médecin, on retire à M^{me} Dieudonné son respirateur. Elle décède en compagnie des siens 48 heures plus tard.

La loi permet à une personne de cesser un traitement même si cela a pour conséquence d'entraîner sa mort. Elle permet également aux proches d'une personne inapte de prendre une telle décision.

Lorsque la personne n'est pas apte à donner un consentement ou qu'on ne reconnaît pas à une personne mineure la pleine capacité d'exercice sur les soins à lui prodiguer, son représentant (le parent ou le tuteur, par exemple) peut la remplacer.

Enfin, le Code civil prévoit aussi des moyens (mandat donné en prévision d'inaptitude et testament de vie) pour qu'une personne majeure puisse exprimer ses volontés sur les soins qu'elle souhaiterait ou non recevoir en fin de vie, si elle devenait incapable de les manifester ou si elle n'était plus en mesure de prendre des décisions pour elle-même. Cependant, faire connaître ses volontés à son médecin demeure un défi. Il faut préciser que le testament de vie, contrairement au mandat donné en prévision d'inaptitude, ne fait pas l'objet d'une mention expresse dans le Code civil. Toutefois, il suit la lettre de l'article 12.



SOINS EN FIN DE VIE

Soins palliatifs

Les souffrances qui accompagnent les derniers stades d'une maladie sont souvent intenses. Afin d'y répondre, une approche axée sur le soulagement et sur le confort de la personne a vu le jour il y a une quarantaine d'années : les soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes de tous les âges atteintes d'une maladie incurable et à leurs proches. Il y a une dizaine d'années, ces ressources étaient moins développées au Québec que dans le reste du Canada. De plus, leur accessibilité variait d'une région à l'autre. Aujourd'hui, la situation s'est améliorée, mais ces services restent presque exclusivement disponibles pour les personnes qui ont un cancer en phase terminale.

Plusieurs centres de santé et de services sociaux offrent des soins palliatifs à domicile aux adultes et, dans une proportion beaucoup moins grande, aux enfants. Les soins prodigués sont gratuits, mais les malades et leurs proches doivent assumer le coût des médicaments et de l'équipement utilisé. Devant l'impossibilité de supporter ces frais, certaines personnes doivent se résoudre à quitter leur domicile alors qu'elles auraient souhaité y finir leurs jours.

De plus en plus de lits sont réservés aux soins palliatifs dans les centres hospitaliers, mais il n'y en a pas encore assez. Pourtant, la majorité des personnes meurent à l'hôpital. Par ailleurs, quatre centres hospitaliers universitaires assurent des soins palliatifs spécialisés aux enfants.

Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, le nombre de lits réservés aux soins palliatifs est insuffisant. Quant aux maisons de soins palliatifs qui accueillent des malades en phase terminale, surtout ceux atteints de cancer, elles sont peu nombreuses et n'arrivent pas à répondre aux besoins de la population.

Enfin, dispenser des soins palliatifs est complexe. De fait, il est difficile de soutenir un malade, ses proches, de lui donner des soins afin de maintenir son confort physique et psychologique, et de lui administrer une médication pour améliorer le plus possible sa qualité de vie. C'est pourquoi les intervenants qui œuvrent auprès de ces malades doivent posséder des connaissances pertinentes et les approfondir constamment. Néanmoins, on remarque un manque de formation en ce domaine, et ce, pour l'ensemble des intervenants du milieu de la santé.

Sédations palliative et terminale

Les soins palliatifs sont prodigués dans une approche globale de la personne. Ils visent à atténuer non seulement les douleurs physiques, mais aussi les souffrances psychologiques. Toutefois, malgré des soins palliatifs de grande qualité, certaines douleurs ou souffrances intolérables ne peuvent être soulagées. Dans certains cas, on peut alors recourir à la sédation palliative ou à la sédation terminale.

Soulager les souffrances au risque d'abréger la vie

M. Labonté est un homme de 58 ans chez qui on a diagnostiqué, il y a un an, un cancer du poumon très avancé. Il est en phase terminale et son espérance de vie est d'environ une semaine. Malgré la morphine, il demeure agité et souffrant. Il refuse de manger et ne boit presque plus. Il demande de manière répétée qu'on l'aide à mettre fin à ses souffrances. En dernier recours, on offre à M. Labonté l'équivalent d'une anesthésie générale semblable à celle utilisée lors d'une chirurgie. Cette anesthésie, appelée « sédation terminale », se poursuivra jusqu'à ce que la mort se produise. M. Labonté comprend que cela le privera de ses derniers moments de lucidité, mais, n'en pouvant plus de souffrir, il estime que c'est la seule option possible. Il fait ses adieux à ses proches et se laisse endormir. Il mourra 4 jours plus tard.

La sédation palliative est un traitement qui consiste à donner une médication à un malade dans le but d'apaiser des douleurs difficiles à contrôler en le rendant inconscient. Il est possible d'interrompre cette sédation et d'évaluer de nouveau la situation avec lui. Il arrive, cependant, que l'administration de la médication avec l'intention de soulager les douleurs puisse devancer le moment de la mort.

La sédation terminale a pour nature de donner de façon continue une médication à un malade dans le but de le rendre inconscient jusqu'à son décès, après que tous les soins de confort ont échoué. Dans certains cas, elle peut être administrée à une personne inapte avec le consentement de sa famille.



La sédation est utilisée pour apaiser les souffrances impossibles à soulager autrement, même si elle peut avoir pour conséquence d'abréger la vie de la personne.

EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ

D'un côté, l'euthanasie est un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. Dans les pays où elle est légalisée, un médecin administre une dose létale d'un médicament.

De l'autre, le suicide assisté revient à aider quelqu'un à se donner volontairement la mort. Cela, en lui fournissant les moyens ou de l'information sur la façon de procéder, ou même les deux. Dans les pays où le suicide assisté est légalisé, un médecin prescrit une dose létale d'un médicament. La personne est alors libre de le prendre et décide du moment où elle le fera. Le suicide assisté est différent de l'euthanasie parce que c'est la personne elle-même qui met fin à ses jours.

Expériences étrangères

Au Canada, comme dans la majorité des pays, l'euthanasie et le suicide assisté sont considérés comme des actes criminels. Cependant, certains États ont légalisé ces pratiques, ou l'une ou l'autre d'entre elles. Le tableau suivant présente les États qui ont légiféré en cette matière.

États ayant légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté⁹

ÉTATS	ANNÉE de l'entrée en vigueur	EUTHANASIE	SUICIDE ASSISTÉ
Belgique	2002	X	
États-Unis			
Oregon	1997		X
Washington	2009		X
Luxembourg	2009	X	X
Pays-Bas	2002	X	X

Par ailleurs, la **Suisse** prévoit dans son Code pénal une disposition qui interdit l'aide au suicide, sauf si cette aide est procurée sans motif égoïste. Le suicide assisté est donc dépénalisé, s'il est démontré qu'il n'a donné aucun bénéfice direct ou indirect à l'assistant. De plus, en 1993, dans la foulée de l'affaire Sue Rodriguez, le Procureur général de la **Colombie-Britannique** a présenté des lignes directrices relatives aux accusations portées contre des personnes qui, par compassion envers le malade, l'aident à mourir. Aux termes de ces lignes directrices, les procureurs de la Couronne approuvent la poursuite dans les seules causes où la déclaration de culpabilité est probable et où la poursuite est dictée par l'intérêt public. Dans le même sens, le Procureur général de l'**Angleterre et du pays de Galles** a donné, en février 2010, de nouvelles directives permettant de déterminer les cas de suicide assisté à porter devant la justice.

⁹ L'annexe II présente plus en détail les dispositions législatives et certaines conditions qui s'appliquent aux patients et aux médecins.

Bien que chaque loi adoptée par l'un ou l'autre de ces États ait ses particularités, les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté doivent répondre à un certain nombre de critères. Les plus communs sont les suivants :

- La personne est majeure et apte (à l'exception des Pays-Bas).
- Elle souffre d'une maladie grave et incurable.
- Ses douleurs et ses souffrances sont aiguës et, à ses yeux, ne peuvent être soulagées.
- Elle est informée et fait sa demande librement.
- Elle répète verbalement ses demandes.
- Elle fait une demande écrite.
- Les médecins ont un rôle à jouer, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration.
- Deux évaluations médicales sont requises : l'une par le médecin traitant et l'autre par un médecin indépendant du malade et du médecin traitant et compétent quant à la maladie en question.
- Sauf opposition de la personne, le médecin traitant consulte les autres professionnels de l'équipe soignante régulière.
- Sauf opposition de la personne, le médecin traitant doit informer les proches de la demande formulée.
- Il existe une période d'attente entre la demande écrite et l'acte posé par le médecin.

Arguments défavorables et favorables à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté

Depuis plusieurs années, le débat sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté met en lumière des arguments défavorables et favorables à ces deux pratiques. En voici quelques-uns.

Arguments défavorables

D'abord, les opposants à la légalisation d'une aide à mourir appréhendent des dérives. À titre d'exemple, ils craignent que les critères auxquels devraient répondre les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ne soient pas toujours respectés ou qu'ils s'élargissent avec le temps. On avance souvent cet argument comme celui de la « pente glissante ». D'autres croient aussi que le fait de légaliser ces pratiques revient à nier le caractère sacré de la vie et risque de banaliser un geste, celui de donner la mort. Toujours selon ces derniers, si la volonté individuelle est une valeur importante à respecter en fin de vie, les valeurs sociétales doivent aussi être réaffirmées. Ils précisent que, peu importe sa condition, chacun de nous est porteur d'une dignité propre et inaliénable au fait d'être un humain.

La vulnérabilité des personnes en fin de vie inquiète également ceux qui rejettent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Selon eux, des personnes malades pourraient réclamer qu'on les aide à mourir parce qu'elles redoutent d'être un fardeau pour leurs proches ou pour la société, ce qui paraît inacceptable aux opposants. Dans un contexte de fin de vie, ils se demandent s'il est vraiment possible de prendre des décisions libres et éclairées.

Au surplus, selon les opposants, la relation de confiance entre une personne et son médecin pourrait être ébranlée. S'il peut procéder à l'euthanasie, ceux qui sont contre sa légalisation craignent que le médecin ne fasse pas tout pour maintenir son patient en vie.

Dans les pays où l'aide à mourir est légalisée, le nombre de requêtes pour une telle aide est limité. Aussi, les adversaires de la légalisation se demandent pourquoi on devrait changer les lois et courir le risque de dérives, et cela, pour satisfaire le souhait d'une minorité.

Enfin, on juge qu'il existe d'autres moyens de venir en aide aux personnes en fin de vie, notamment par la bonification des ressources dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée et des services de soins palliatifs. En outre, on pense que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pourrait mener à une baisse de l'offre et des investissements en recherche dans le domaine des soins palliatifs.

Arguments favorables

Pour leur part, ceux qui revendiquent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté le font généralement au nom de l'autonomie et de la dignité humaine. Ils estiment que l'appréciation de la qualité de son existence revient ultimement à la personne elle-même. Celle-ci a le droit de décider quand et comment elle mourra si elle considère ses conditions de vie intolérables. De plus, ils trouvent acceptable d'abrèger, à sa demande, les souffrances d'une personne dont l'agonie perdure; pour eux, c'est un acte de compassion et de solidarité humaine.

Toujours selon les tenants de la légalisation, l'encadrement légal de l'euthanasie et du suicide assisté empêcherait les pratiques clandestines et préviendrait les risques d'abus. En outre, étant donné que les sentences rendues par les tribunaux dans les causes d'euthanasie et de suicide assisté sont souvent légères, voire symboliques, une modification des mesures législatives permettrait à la loi d'être plus conforme à la réalité de la pratique juridique.

Par ailleurs, plusieurs estiment que la légalisation de l'aide à mourir pourrait rassurer les personnes qui craignent qu'on s'acharne à les garder en vie, une fois qu'elles en ont assez de souffrir. De plus, comme on accepte l'arrêt et le refus de traitement même s'ils peuvent entraîner la mort, pourquoi criminaliser l'euthanasie et le suicide assisté, se demandent-ils. Dans le même ordre d'idées, les professionnels de la santé sont loin d'être unanimes sur la sédation terminale. Certains l'assimilent

à un acte d'euthanasie, car le résultat, la mort, est connu. D'autres la considèrent comme acceptable pour mettre fin aux douleurs physiques et aux souffrances psychologiques d'un mourant, lorsque tous les soins de confort ont échoué, puisque l'intention est de le soulager et non de lui donner la mort. D'autres, encore, la recommandent en présence uniquement de douleurs physiques alors que tous les traitements ont été inefficaces.

En outre, l'argument selon lequel les soins palliatifs ont une accessibilité limitée est souvent invoqué. Il arrive aussi qu'ils ne parviennent pas à soulager complètement les mourants. Certains estiment qu'il faudrait considérer la question de façon plus large : l'euthanasie balisée ferait partie des soins appropriés en fin de vie, au même titre que les soins palliatifs, par exemple.

Enfin, pour les tenants de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, les soins palliatifs et l'aide à mourir ne s'opposent pas. Loin de là, dans des pays où cette dernière est légalisée, l'accès aux soins palliatifs et la formation des professionnels de la santé en cette matière se sont améliorés.

Il faut souligner pour terminer que ceux qui sont en faveur d'une aide à mourir ne sont pas forcément pour l'adoption parallèle d'une législation sur l'euthanasie et le suicide assisté, vu leur nature distincte. Ainsi, des intervenants du milieu de la santé démontrent une certaine ouverture à l'euthanasie, tout en maintenant une position beaucoup plus réservée à l'égard du suicide assisté. Pour plusieurs, chacune de ces pratiques constitue un débat en soi. En effet, elles sont fondamentalement différentes. C'est pourquoi la Commission a choisi de poser d'abord des questions sur l'euthanasie, puis sur le suicide assisté pour ensuite aborder les deux sujets de front.

Ce document se veut un guide sur la question de mourir dans la dignité. Il ne prétend pas traiter exhaustivement de tous les aspects liés à cette problématique. Ainsi, la Commission vous invite à vous pencher sur l'ensemble ou sur certains des éléments suivants. Vous pouvez également ouvrir d'autres pistes de réflexion et les partager avec les parlementaires ainsi qu'avec les autres citoyennes et citoyens.

L'EUTHANASIE, QU'EN PENSEZ-VOUS?

Quand la mort est imminente

M^{me} Johnson a 57 ans. Atteinte d'un cancer du sein, elle a subi une chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Trois ans après son diagnostic, les médecins estiment qu'elle est en phase terminale et qu'il ne lui reste que quelques semaines à vivre. M^{me} Johnson est encore consciente et lucide. Son état se détériore rapidement. Les médicaments pour soulager ses douleurs lui causent des effets secondaires : faiblesse, somnolence et constipation. Les doses de morphine, de plus en plus fortes, lui donnent un sentiment de perte de contrôle. M^{me} Johnson mange difficilement et n'a plus la force de se lever. Elle dit « avoir mal partout », vit un inconfort généralisé et une profonde lassitude. Elle ne trouve plus de sens aux derniers jours qui l'attendent, sachant que sa mort est imminente et que son état ne fera que se détériorer. Elle dit à sa famille qu'elle souhaiterait pouvoir partir. Elle demande au médecin de lui injecter une substance qui entraînera sa mort.

Quand la maladie rend inapte

M. Leclerc a 79 ans. Il est veuf et a quatre enfants. Il est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. Au fil du temps, son état s'est détérioré et il a été admis dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Il a perdu l'essentiel de ses capacités de mémoire récente et est désorienté : il ne sait pas où il est, ne discerne ni la date ni la saison en cours et ne reconnaît plus ni ses proches ni l'équipe soignante. Il est incontinent, ne peut plus se nourrir seul et ne se déplace presque plus. Ses enfants ne le reconnaissent plus et souffrent de le voir ainsi. Lorsque M. Leclerc a appris son diagnostic et l'évolution probable de sa maladie, il leur a confié à plusieurs reprises ne pas vouloir finir ses jours dans les conditions qui sont les siennes aujourd'hui. Il a d'ailleurs écrit ses volontés. Pour toutes ces raisons, les enfants de M. Leclerc demandent au médecin d'intervenir afin de mettre fin aux jours de leur père.

Les médecins de M^{me} Johnson et de M. Leclerc ne peuvent, en vertu de la loi, accéder à ces demandes.

1. Existe-t-il des situations où il est justifié de recourir à la pratique de l'euthanasie? Avez-vous des expériences à partager à ce sujet?
2. L'euthanasie pourrait-elle être considérée, dans certaines situations, comme faisant partie des soins appropriés en fin de vie?
3. Êtes-vous pour ou contre la légalisation de l'euthanasie et pourquoi?
4. Dans les États qui ont légalisé l'euthanasie, les demandes d'aide à mourir doivent répondre à un certain nombre de critères. Si l'euthanasie était légalisée ici, quels critères serait-il essentiel de retenir en ce qui a trait aux éléments suivants?

Qui pourrait demander l'euthanasie?

Âge de la personne

- Est-ce que seules les personnes majeures pourraient en faire la demande pour elles-mêmes?
- Des personnes mineures pourraient-elles le faire aussi dans certains cas?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Aptitude de la personne

- Est-ce que seules les personnes aptes pourraient en faire la demande?
- Est-ce que la famille d'une personne inapte pourrait le faire aussi dans certains cas?
- Est-ce que les parents d'un enfant malade pourraient aussi le faire dans certains cas?
- Est-ce qu'une personne apte pourrait demander à l'avance dans son testament de vie, en prévision de son inaptitude, qu'on mette fin à ses jours dans certaines situations (dans le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, par exemple)?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

État de santé

- Dans quels cas les demandes d'euthanasie devraient-elles être prises en considération?
- Pour les personnes dont la mort est imminente et inévitable?
- Pour les personnes en phase terminale de la maladie?
- Pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative et invalidante?
- Pour les personnes atteintes d'une maladie incurable?
- Pour les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident?
- Pour les personnes qui ont des souffrances psychologiques insupportables, mais dont les douleurs physiques sont contrôlées?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avez-vous d'autres critères à proposer?

Qui pourrait pratiquer l'euthanasie et où?

Par qui?

- Est-ce que seul un médecin pourrait pratiquer l'euthanasie?
- D'autres professionnels de la santé pourraient-ils aussi le faire? Si oui, lesquels?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Où?

- L'euthanasie devrait-elle être offerte seulement à l'hôpital?
- Pourrait-elle être pratiquée aussi dans les centres d'hébergement de soins de longue durée?
- Dans les maisons de soins palliatifs?
- À domicile?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avez-vous d'autres critères à proposer?

Quelle procédure devrait être suivie?

Demande

- Est-ce qu'une demande verbale serait suffisante? Devrait-il y avoir une demande écrite?
- À votre avis, combien de demandes, écrites ou verbales, devraient être exprimées?
- Quel devrait être le délai entre la demande initiale et l'euthanasie?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avis des médecins

- Le médecin devrait-il être obligé de demander un avis à un ou à plusieurs médecins avant de pratiquer l'euthanasie?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Supervision et contrôle de la pratique

- À qui ces responsabilités devraient-elles être confiées?
- Comment le contrôle devrait-il être exercé?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avez-vous d'autres critères à proposer?

5. Pensez-vous qu'il y a des risques de dérives? Si oui, lesquels et comment pourrait-on les éviter?
6. Selon certains, la légalisation de l'euthanasie pourrait ébranler la relation de confiance que la personne a développée avec son médecin. Quelle est votre opinion à ce sujet?

7. Selon certains, l'interdiction de l'euthanasie encourage l'acharnement thérapeutique. Qu'en pensez-vous?
8. Certains prétendent que si l'euthanasie était légalisée, il y aurait moins de suicides chez les personnes âgées. Qu'en pensez-vous?
9. Y a-t-il, selon vous, une différence significative entre la sédation terminale et l'euthanasie? Si oui, quelle est-elle?

LE SUICIDE ASSISTÉ, QU'EN PENSEZ-VOUS?

Quand l'état de santé dégénère

M. Harvey a 70 ans. À 60 ans, on lui a diagnostiqué une sclérose en plaques qui a entraîné une perte progressive de son autonomie. Il a dû cesser de conduire à 63 ans et se déplacer à l'aide d'une marchette à 65 ans. Depuis l'âge de 67 ans, il est confiné à un fauteuil roulant. Il y a un an, il est devenu incontinent. M. Harvey, de plus en plus souffrant, appréhende difficilement les prochaines étapes de sa perte d'autonomie. Il est lucide et a eu plusieurs conversations avec sa famille. Il trouve maintenant que sa vie est trop pénible pour continuer. Il demande à son médecin de lui prescrire une médication dont l'ingestion entraînera sa mort.

Quand un accident change une vie

M. Labranche est un homme de 40 ans. À l'âge de 30 ans, il a subi un accident de voiture majeur qui lui a sectionné la moelle épinière très haut au niveau du cou. Il est devenu quadraplégique, c'est-à-dire qu'il a perdu l'usage de ses quatre membres. Il habite dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Bien que M. Labranche soit dépendant pour toutes ses activités de la vie quotidienne, il reste parfaitement lucide. Sa conjointe l'a quitté au cours des dernières années. Il n'a pas d'enfant, mais garde contact avec quelques amis et des membres de sa famille. Selon son médecin, il pourrait vivre encore 20 ans. Après une longue réflexion, M. Labranche se confie à son médecin. La vie ne vaut plus la peine d'être vécue et il lui demande de l'aider à mettre fin à ses jours en lui donnant une médication liquide qu'il pourra aspirer à l'aide d'une paille.

Les médecins de M. Harvey et de M. Labranche ne peuvent, en vertu de la loi, accéder à ces demandes.

10. Existe-t-il, selon vous, des situations où il est justifié de recourir à la pratique du suicide assisté? Avez-vous des expériences à partager à ce sujet?
11. Êtes-vous en faveur ou en défaveur de la légalisation du suicide assisté et pourquoi?
12. Selon certains, légaliser le suicide assisté, plutôt que l'euthanasie, pourrait envoyer un signal contradictoire eu égard aux efforts faits dans le domaine de la prévention du suicide. Qu'en pensez-vous?
13. Dans les États qui ont légalisé le suicide assisté, les demandes d'aide à mourir doivent répondre à un certain nombre de critères. Si le suicide assisté était légalisé ici, quels critères serait-il essentiel de retenir en ce qui a trait aux éléments suivants?

Qui pourrait demander le suicide assisté?

Âge de la personne

- Est-ce que seules les personnes majeures pourraient en faire la demande pour elles-mêmes?
- Des personnes mineures pourraient-elles le faire aussi dans certains cas?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

État de santé

- Dans quels cas les demandes de suicide assisté devraient-elles être prises en considération?
- Pour les personnes dont la mort est imminente et inévitable?
- Pour les personnes en phase terminale de la maladie?
- Pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative et invalidante?
- Pour les personnes atteintes d'une maladie incurable?
- Pour les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident?
- Pour les personnes qui ont des souffrances psychologiques insupportables, mais dont les douleurs physiques sont contrôlées?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avez-vous d'autres critères à proposer?

Qui pourrait aider une personne à se suicider et où?

Qui?

- La présence d'un médecin devrait-elle être requise?
- La présence d'un autre professionnel de la santé serait-elle suffisante? Si oui, lequel?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Où?

- Le suicide assisté devrait-il être possible à l'hôpital seulement?
- Dans les centres d'hébergement de soins de longue durée?
- À domicile?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avez-vous d'autres critères à proposer?

Quelle procédure devrait être suivie?**Demande**

- Est-ce qu'une demande verbale serait suffisante? Devrait-il y avoir une demande écrite?
- À votre avis, combien de demandes, écrites ou verbales, devraient être exprimées?
- Quel devrait être le délai entre la demande initiale et l'ordonnance de la médication létale?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avis des médecins

- Le médecin devrait-il être obligé de demander un avis à un ou à plusieurs médecins avant de donner l'ordonnance médicale?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Supervision et contrôle de la pratique

- À qui ces responsabilités devraient-elles être confiées?
- Comment le contrôle devrait-il être exercé?
- Avez-vous des commentaires à formuler à ce sujet?

Avez-vous d'autres critères à proposer?

14. Pensez-vous qu'il y a des risques de dérives? Si oui, lesquels et comment pourrait-on les éviter?

L'AIDE À MOURIR, QU'EN PENSEZ-VOUS?

15. Au Canada, l'aide à mourir est un acte criminel. Cependant, c'est le Procureur général de chaque province qui décide d'engager ou non des poursuites criminelles. Dans le cas du suicide assisté de Sue Rodriguez, par exemple, aucune poursuite n'a été engagée. Après sa mort, le Procureur général de la Colombie-Britannique a publié, à l'intention des procureurs de la Couronne, des instructions relatives aux accusations portées contre des personnes qui, par compassion, en aident une autre à se suicider. Est-ce que cette voie devrait être considérée par le législateur québécois?

16. Depuis quelques années, les sentences rendues par les tribunaux canadiens en matière d'aide à mourir sont souvent légères. Pensez-vous que cela traduit un changement dans les mentalités au sein de la société? Cela devrait-il être pris en compte dans la question de la légalisation de l'aide à mourir?
17. Si on devait légaliser soit l'euthanasie, soit le suicide assisté, laquelle de ces pratiques devrait l'être?
18. Si l'aide à mourir était permise, les craintes possibles liées à votre fin de vie seraient-elles dissipées?
19. Une personne en fin de vie peut-elle prendre une décision libre et éclairée?
20. Certains prétendent que la légalisation de l'aide à mourir pourrait entraîner une réduction de l'anxiété des malades. Qu'est-ce que vous en pensez?
21. Selon certains, si l'aide à mourir était légalisée, seule une très faible minorité des malades en fin de vie y aurait recours, comme c'est le cas dans les pays qui ont déjà adopté une législation. Ils se demandent alors pourquoi on légiférerait pour cette minorité. Qu'en pensez-vous?
22. Selon certains, le cadre législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique, ce qui entraîne de la confusion tant chez les intervenants en santé que dans la population. Pour eux, le *statu quo* ne peut être maintenu et ils estiment que des changements législatifs sont nécessaires. Quelle est votre opinion à ce sujet?
23. Selon certains, améliorer l'offre de soins palliatifs permettrait d'éviter que des personnes demandent de l'aide à mourir. Quelle est votre opinion à ce sujet?

CONCLUSION

En entreprenant une vaste consultation publique, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité souhaite lancer un débat de société important et qui concerne tout le monde. C'est pourquoi la contribution du plus grand nombre de personnes est espérée afin d'alimenter sa réflexion.

Au terme de cet exercice, les membres de la Commission espèrent formuler des recommandations et les soumettre aux autorités compétentes. Doit-on légaliser l'euthanasie? Doit-on légaliser le suicide assisté? Doit-on craindre des dérives? Peut-on les prévenir? Comment trancher entre l'autonomie et ce que certains appellent le respect du caractère sacré de la vie? Comment concilier les volontés individuelles et le bien commun? Jusqu'où peut-on aller au nom de la compassion? Que veut dire mourir dans la dignité? Autant de questions difficiles auxquelles les députés doivent répondre.

La Commission rappelle que les quelques éléments soumis à la réflexion n'épuisent évidemment pas toutes les dimensions liées à cette question. Ainsi, vous êtes invités à vous pencher non seulement sur les pistes que la Commission a ouvertes, mais aussi sur tout autre argument susceptible de cerner les enjeux en cause.

C'est dans un esprit d'ouverture que la Commission vous invite à partager vos expériences, vos connaissances et vos opinions. Dans sa quête de la conduite à observer, elle a besoin de l'éclairage des Québécoises et des Québécois.

Si vous désirez en savoir plus,
consultez le site Internet de
l'Assemblée nationale pour
une bibliographie sur le sujet

assnat.qc.ca

ANNEXE 1

CE QUE DIT LA LOI : TEXTE DES DISPOSITIONS

LES CHARTES CANADIENNE ET QUÉBÉCOISE

Les valeurs de respect de l'autonomie de la personne, du droit à son intégrité et de respect de la dignité humaine sont consacrées par l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés :

Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

et les articles 1 et 4 de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec :

Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. Il possède également la personnalité juridique.

Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.

LE CODE CIVIL DU QUÉBEC ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS¹⁰

Le Code civil du Québec est axé sur l'autonomie de la personne, le respect de son intégrité et de sa vie privée. Les deux principes qui fondent les dispositions du Code en matière de soins sont énoncés dans les articles 10 et 11.

L'article 10 :

Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

L'article 11 :

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

¹⁰ École du Barreau, « Les droits de la personnalité », dans *Personnes, famille et successions*, chap. IV, Éditions Yvon Blais, p. 59-66. Collection de droit 2009-2010. *Mémoire du Barreau du Québec sur le chapitre VI intitulé « Les directives préalables du Rapport de la vie et de la mort présenté au sous-comité du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide »*, Barreau du Québec, mars 2000, 18 p.
<http://www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2000/200003-vieetmort.pdf>

La règle du consentement s'applique seulement à la personne majeure qui, dans les faits, est apte à consentir. Lorsque la personne n'est pas apte à donner un consentement ou que, dans le cas d'une personne mineure, on ne lui reconnaît pas la pleine capacité d'exercice quant aux soins, son représentant pourra le remplacer.

L'article 12 :

Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Certaines règles s'ajoutent à ce principe selon l'âge de la personne.

- La personne mineure de moins de 14 ans : elle ne peut consentir seule aux soins qui sont requis par son état de santé. Dans tous les cas, le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est exigé (art. 14, al.1). En cas d'empêchement ou du refus injustifié de ces derniers, l'autorisation du tribunal pourra être obtenue (art. 16).
- La personne mineure de 14 ans et plus et qui est apte : elle peut consentir seule aux soins requis par son état de santé (art. 14, al. 2). Si elle refuse ces soins, on pourra passer outre à son refus en obtenant l'autorisation du tribunal (art.16).
- La personne majeure inapte : lorsque les soins sont requis par son état de santé, le pouvoir de consentir est attribué au mandataire nommé en vertu du mandat d'inaptitude homologué, au tuteur ou au curateur à la personne. En l'absence d'une telle représentation, le consentement est donné par le conjoint, ou à défaut d'un conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou une personne qui démontre pour la personne majeure un intérêt particulier (art.15). Si le représentant refuse de consentir aux soins et que ce refus est dans les circonstances injustifié, l'autorisation du tribunal devra être obtenue (art.16).

Le Code civil met à la disposition de la personne deux moyens pour exprimer ses volontés quant au consentement aux soins, advenant son incapacité de le faire elle-même.

- Le mandat donné en prévision d'inaptitude (art. 2166 à 2174) permet à une personne d'exprimer la façon dont elle veut être traitée et soignée à la fin de sa vie et d'en confier la responsabilité à un tiers. Son objet peut s'étendre à la protection de la personne et à l'administration de ses biens.

C'est le moyen le plus utilisé pour donner son consentement anticipé à des soins éventuels. Cependant, il comporte des limites. À titre d'exemple, l'équipe soignante peut ignorer l'existence du mandat, le mandant ou le mandataire n'ayant pas toujours ce document à la portée de la main; puisqu'il s'agit d'un écrit, il est moins flexible que l'expression verbale de la volonté; avant qu'il soit exécutoire, il doit être homologué par le tribunal, qui constate et certifie alors la survenance de l'inaptitude du mandant.

- L'autre moyen fait l'objet de diverses appellations dont « testament de vie », « testament de fin de vie », « testament biologique », « directives de fin de vie », « directives anticipées » et « directive préalable ». Il ne fait pas l'objet d'une mention expresse dans le Code civil, mais il est en conformité avec la lettre de l'article 12. Il permet à une personne de laisser, par écrit ou autrement, des directives qui respectent ses volontés advenant son incapacité à les exprimer.

Il ne désigne personne pour voir à l'exécution des volontés du déclarant et s'adresse à quiconque sera en position de prodiguer les soins de fin de vie de son auteur. Il a une portée juridique moins grande que le mandat. L'équipe soignante ne fait que prendre acte des directives; elle n'est pas liée de façon obligatoire et inconditionnelle.

LE CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS

L'article 7 :

Le médecin doit ignorer toute intervention qui ne respecte pas sa liberté professionnelle.

L'article 28 :

Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé.

L'article 29 :

Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter.

L'article 58 :

Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.

LE CODE DE DÉONTOLOGIE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS

L'article 28 :

L'infirmière ou l'infirmier doit chercher à établir et maintenir une relation de confiance avec son client.

L'article 30 :

L'infirmière ou l'infirmier doit respecter, dans les limites de ce qui est généralement admis dans l'exercice de la profession, les valeurs et les convictions personnelles du client.

LE CODE CRIMINEL ET L'EUTHANASIE

L'euthanasie ne fait pas l'objet d'une disposition particulière dans le Code criminel, mais quelques-uns de ses articles peuvent entrer en jeu selon les circonstances. Ce sont, entre autres, les suivants :

L'article 14 :

Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement.

L'article 222 :

(1) Commet un homicide quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain.

L'article 229 :

L'homicide coupable est un meurtre dans l'un ou l'autre des cas suivants :

- a) la personne qui cause la mort d'un être humain :
- (i) ou bien a l'intention de causer sa mort [...].

L'article 231 :

- (1) Il existe deux catégories de meurtres : ceux du premier degré et ceux du deuxième degré.
- (2) Le meurtre au premier degré est le meurtre commis avec préméditation et de propos délibéré.

L'article 245 :

Quiconque administre ou fait administrer à une personne, ou fait en sorte qu'une personne prenne, un poison ou une autre substance destructive ou délétère, est coupable d'un acte criminel et passible :

- a) d'un emprisonnement maximal de quatorze ans, s'il a l'intention, par là, de mettre la vie de cette personne en danger ou de lui causer des lésions corporelles [...].

LE CODE CRIMINEL ET LE SUICIDE ASSISTÉ

L'article 241 :

Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, selon le cas :

- a) conseille à une personne de se donner la mort;
- b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non.

ANNEXE II

ÉTATS QUI ONT LÉGALISÉ L'EUTHANASIE OU LE SUICIDE ASSISTÉ : APERÇU

ÉTATS	ANNÉE de l'entrée en vigueur	EUTHANASIE	SUICIDE ASSISTÉ	LOI, RÈGLEMENT OU DÉCISION D'UN TRIBUNAL	CONDITIONS
BELGIQUE	2002	X		Loi relative à l'euthanasie	<ul style="list-style-type: none"> Le patient est majeur (ou mineur émancipé), il est capable et conscient au moment de sa demande. La maladie est grave et incurable. La situation médicale est sans issue et la souffrance physique ou psychique est constante et insupportable, elle ne peut être apaisée. La demande est volontaire, réfléchie et répétée et ne résulte pas d'une pression extérieure. Une demande écrite est requise. Le médecin traitant doit consulter un autre médecin. Ce dernier est indépendant du médecin traitant et du patient et a la compétence pour évaluer la maladie du patient; il examine le patient et rédige un rapport sur ses constatations. S'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, le médecin doit s'entretenir avec elle ou avec des membres de celle-ci au sujet de la demande du patient. Si la mort ne survient pas à brève échéance, le médecin doit consulter un second médecin (un psychiatre ou un spécialiste de la maladie en question); cet autre médecin examine le patient et rédige un rapport sur ses constatations. Lorsque la mort ne survient pas à brève échéance, il doit s'écouler au moins un mois entre la demande écrite et l'euthanasie. La déclaration anticipée est prise en compte si elle a été établie ou confirmée moins de 5 ans avant l'impossibilité de manifester sa volonté.
ÉTATS-UNIS État de l'Oregon	1997		X	Oregon Death with Dignity Act	<ul style="list-style-type: none"> Le patient est majeur, il est apte et en phase terminale. L'espérance de vie est de moins de 6 mois. Le domicile de la personne est situé dans l'État de l'Oregon. Si le médecin a des doutes sur le jugement du patient, il ne peut établir la prescription; il dirige alors le patient vers un conseiller. Le patient doit faire sa demande verbalement et par écrit, puis la réitérer verbalement. Au moins 15 jours doivent s'écouler entre la première demande et la deuxième demande verbale. L'avis d'un second médecin est requis. Le patient doit prendre seul (sans aide) les médicaments, mais un médecin peut être présent.

ÉTATS	ANNÉE de l'entrée en vigueur	EUTHANASIE	SUICIDE ASSISTÉ	LOI, RÈGLEMENT OU DÉCISION D'UN TRIBUNAL	CONDITIONS
ÉTATS-UNIS État de Washington	2009		X	Washington Death with Dignity Act	<p>Les conditions sont similaires à celles prévues dans le Death with Dignity Act de l'État de l'Oregon.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Précisions : <ul style="list-style-type: none"> • Une demande verbale, puis une demande écrite sont requises; au moins 15 jours après la demande verbale initiale, la demande verbale doit être réitérée. • Il y a 2 périodes d'attente : au moins 15 jours entre la demande verbale initiale et l'établissement de la prescription, et au moins 48 heures entre la demande écrite et l'établissement de la prescription.
LUXEMBOURG	2009	X	X	Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient est majeur, il est capable et conscient au moment de sa demande. • La demande est volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée; elle ne résulte pas d'une pression extérieure. • La situation médicale est sans issue, la souffrance physique ou psychique est constante et insupportable, sans perspective d'amélioration; elle résulte d'une affection accidentelle ou pathologique. • La demande de recourir à l'euthanasie ou à une assistance au suicide est consignée par écrit. • Le médecin traitant doit consulter un autre médecin. Ce dernier est indépendant du médecin traitant et du patient et a la compétence pour évaluer la maladie du patient; il examine le patient et rédige un rapport sur ses constatations. • Sauf opposition du patient, le médecin doit s'entretenir avec l'équipe soignante en contact régulier avec le patient ou avec des membres de celle-ci au sujet de la demande. • Les dispositions de fin de vie sont prises en compte; elles peuvent être faites, réitérées, retirées ou adaptées en tout temps; elles sont enregistrées dans un système officiel et, tous les 5 ans, l'instance doit demander une confirmation à la personne.
PAYS-BAS	2002	X	X	1984-1986 : Deux arrêts de la Cour suprême	<p>Années 1980 : L'euthanasie reste illégale, mais des verdicts de non-responsabilité criminelle prononcés envers des médecins l'ayant pratiquée ont fait jurisprudence en cette matière.</p>

ÉTATS	ANNÉE de l'entrée en vigueur	EUTHANASIE	SUICIDE ASSISTÉ	LOI, RÈGLEMENT OU DÉCISION D'UN TRIBUNAL	CONDITIONS
PAYS-BAS (suite)	2002	X	X	<p>1994 : Règlement d'administration publique concernant toutes les interruptions de vie (approuvé par le Parlement) (Notification Procedure for the Medical Termination of Life on Request and Without Request as Laid Down by Order in Council)</p> <p>1994-1995 : Jugements de la Cour suprême concernant des cas d'aide médicale au suicide</p> <p>1998 : Nouvelle procédure concernant uniquement les interruptions de vie réalisées à la demande du malade</p> <p>2002 : Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et du suicide assisté (Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act)</p>	<p>1994 : Ne légalise pas l'euthanasie, mais garantit l'immunité aux médecins qui la pratiquent selon les « critères de minutie » prévus par le règlement, entre autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le patient doit exprimer explicitement et de façon répétée son désir de mourir. Le patient doit être informé, sa décision volontaire et réfléchie. Le patient doit éprouver des douleurs physiques ou mentales aiguës, sans perspective de soulagement. Le patient n'a pas à être en phase terminale. Le médecin doit consulter au moins un autre médecin, et d'autres professionnels de la santé s'il le désire. Le médecin doit informer le coroner que l'euthanasie a été pratiquée. <p>2002 : L'euthanasie et le suicide assisté sont légalisés dans certaines circonstances :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le patient doit être âgé d'au moins 12 ans : <ul style="list-style-type: none"> Pour les enfants malades de 12 à 16 ans, le consentement parental est exigé. Les jeunes de 16 et de 17 ans peuvent prendre la décision, mais les parents doivent toujours participer aux discussions à ce sujet avec les médecins. Précise les critères déjà adoptés : <ul style="list-style-type: none"> La demande doit être faite par écrit. Le médecin doit être convaincu que le patient fait sa demande de plein gré et que la décision est mûrie. Le médecin doit être convaincu que les souffrances sont intolérables et qu'aucune possibilité d'amélioration n'est possible. Le médecin doit consulter au moins un médecin étranger au cas; ce dernier examine le patient et atteste par écrit que le médecin traitant a respecté les critères de diligence raisonnables. Le médecin traitant met fin à la vie du patient ou l'aide à y mettre fin (et doit être présent), en lui prodiguant tous les soins médicaux et l'attention dont le patient a besoin. Il doit rapporter le décès au coroner. La loi reconnaît explicitement la validité d'une déclaration de fin de vie écrite de la main du patient.

- En **Angleterre et au pays de Galles**, le Procureur général a donné en 2010 des directives énonçant 22 facteurs pour déterminer si une personne complice d'un suicide sera poursuivie. La loi ne change pas (le suicide assisté demeure illégal), mais les procureurs disposent de nouvelles lignes directrices pour décider des cas qui seront portés devant la justice.
- Le Procureur général de la **Colombie-Britannique** a présenté, en 1993, des lignes directrices relatives aux accusations portées contre des personnes qui, par compassion envers le malade, l'aident à mourir. Aux termes de ces lignes directrices, les procureurs de la Couronne approuvent la poursuite dans les seules causes où la déclaration de culpabilité est probable et où la poursuite est dictée par l'intérêt public.
- En **Suisse**, l'euthanasie est interdite, mais sa pratique (tuer une personne par pitié [compassion] et à la demande expresse de celle-ci) entraîne une peine moins sévère que pour les autres homicides (art. 114). Quant au suicide assisté, le Code pénal prévoit une disposition qui interdit l'aide au suicide, sauf si cette aide est procurée sans motif égoïste (art.115).

Aperçu tiré essentiellement des textes de loi et des documents suivants :

Belgique, *Loi relative à l'euthanasie*, entrée en vigueur le 28 mai 2002.

http://www.ulb.ac.be/cal/Documents/Documentsdereferences/loiethanasie_28052002.pdf

État de l'Oregon, *Oregon, Death with Dignity Act*, loi entrée en vigueur le 27 octobre 1997.

<http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/ors.shtml>.

État de Washington, *Washington Death with Dignity Act*, loi entrée en vigueur le 4 novembre 2009.

<http://wei.secstate.wa.gov/osos/en/Documents/l1000-Text%20for%20web.pdf>

Luxembourg, *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*, entrée en vigueur le 16 mars 2009.

http://www.unifr.ch/ddp1/derechopenal/legislacion/l_20090402_01.pdf.

Pays-Bas, *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*, s. p.

[Traduction officielle du texte néerlandais relatif à la Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et du suicide assisté, entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002].

<http://www.kuleuven.be/ep/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=58>

Royaume-Uni, *Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide*, février 2010. http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.html.

Suisse, *Code pénal suisse*, art. 114, « meurtre par compassion » et art. 115, « aide au suicide ».

<http://www.admin.ch/ch/f/rs/3/311.0.fr.pdf>.

Valiquet, Dominique et Marlisa Tiedemann, *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, rév. le 17 juillet 2008, [Ottawa], Bibliothèque du Parlement, Service d'information et de recherche parlementaires, 2008. 27 p. (Bulletin d'actualité; n° 91-9F). [Notamment, pour les Pays-Bas].

<http://www2.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/919-f.pdf>

ANNEXE III

EXTRAITS DE LA MOTION ADOPTÉE À L'UNANIMITÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Que soit constituée une commission *ad hoc* en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et, le cas échéant, des modalités de son application [...].

Relativement aux deux consultations tenues par les commissions,

Première consultation

Que la Commission de la santé et des services sociaux puisse entreprendre ses travaux, au plus tard 60 jours après l'adoption de la présente motion, et procède à des consultations particulières et tienne des auditions publiques en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et qu'à cette fin elle entende des experts qui seront choisis en séance de travail, et que ces derniers abordent au cours de leur exposé notamment les questions suivantes:

- les conditions et soins de fin de vie;
- le droit et les modalités éventuelles d'encadrement du droit à l'euthanasie;
- toute autre considération pouvant éclairer les membres de la commission. [...]

Qu'à la fin des auditions, la Commission produise, dans les 45 jours, un document de consultation destiné à faciliter la participation des citoyennes et citoyens en vue de la consultation générale qui sera amorcée par la commission *ad hoc*; que ledit document soit immédiatement transmis à la commission *ad hoc* sans qu'il soit rendu public.

Deuxième consultation

Que la commission *ad hoc* se saisisse du document de consultation, qu'elle puisse, le cas échéant, y apporter des ajouts;

Que ledit document soit déposé à l'Assemblée nationale dans les trente jours suivant sa réception;

Que la consultation générale puisse débuter vers le 17 août au plus tôt, ou suivant un délai raisonnable, afin de permettre aux personnes et organismes de produire un mémoire;

Que la commission puisse consacrer des périodes de temps à l'audition de citoyennes et citoyens qui, bien que n'ayant pas soumis de mémoire, auront fait part de leur intérêt d'être entendus par elle;

Que la commission puisse se réunir à l'extérieur des édifices de l'Assemblée nationale et de la ville de Québec;

Que la commission puisse recourir à l'utilisation de la vidéoconférence dans le cadre des auditions;

Que la commission procède à une consultation en ligne de manière à favoriser l'expression la plus large possible de la population [...].

Division de la reprographie et de l'imprimerie
de l'Assemblée nationale du Québec

Mai 2010



Mourir dans la dignité

Direction du secrétariat des commissions

Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
3^e étage, Bureau 3.15
Québec (Québec) G1A1A3
Téléphone : 418 643-2722
Télécopieur : 418 643-0248
sec.commissions@assnat.qc.ca