

Commission de la santé et des services sociaux
Assemblée nationale du Québec

**Consultations particulières et
auditions publiques sur la question du
« *droit de mourir dans la dignité* »**

Isabelle Marcoux, Ph.D.

Professeure associée, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal
(UQAM)

Chercheure, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (UQAM)

16 février 2010

Je tiens tout d'abord à vous remercier pour cette invitation à participer aux travaux de cette Commission. Je suis ici à titre de chercheure qui s'intéresse aux enjeux liés à la fin de vie et je compte vous partager certaines observations et réflexions issues de l'état actuel des connaissances scientifiques dans ce domaine. Mon propos se concentrera autour de deux axes : (1) d'une part, l'importante confusion qui existe sur le plan des termes utilisés et qui constitue un des obstacles majeurs à un débat éclairé sur les questions d'intérêt; (2) dans l'éventualité d'une modification des lois actuelles pour permettre l'euthanasie et/ou le suicide assisté, je tiens à vous présenter des données sur ce type de pratiques dans les pays où elles sont décriminalisées et à aborder certains enjeux inhérents à leur pratique. Je terminerai mon exposé par quelques recommandations en vue d'une consultation publique sur la question du « *droit de mourir dans la dignité* ».

AXE I : Confusion dans le débat

Nous sommes ici aujourd'hui pour parler d'un sujet très sensible qui suscite parfois de vives émotions, mais aussi un sujet extrêmement complexe en raison des multiples implications qui en découlent. Les débats qui entourent les questions de fin de vie sont souvent stériles et une des raisons principales est sans contredit la signification différentielle que tout un chacun accorde aux termes utilisés.

A. « Droit de mourir dans la dignité »

À cet égard, je remets en question d'entrée de jeu l'utilisation même de l'expression « *droit de mourir dans la dignité* », et ce, pour plusieurs raisons. D'une part, il s'agit d'une formulation qui biaise la discussion et qui clôt le débat dès le départ puisque personne ne peut se dire contre le droit de mourir dans la dignité. Tout le monde veut mourir dignement et c'est ce que l'on souhaite à chaque être humain. Deuxièmement, il convient d'examiner la notion même de dignité. Il y a eu un glissement dans la signification du concept qui correspondait auparavant à une valeur absolue accordée à chaque être humain (dignité ontologique), mais qui est maintenant considérée comme une convenance subjective que l'on a envers soi et qui est influencée par le regard de l'autre (dignité-décence); d'où le relativisme contemporain de la notion de dignité. Chacun y va de ses propres critères, de par sa personnalité, son histoire, sa culture, etc. Troisièmement, l'utilisation de l'expression « *droit de mourir dans la dignité* » présuppose que dans l'état actuel des choses ce droit est inexistant et donc qu'il n'est pas permis actuellement aux individus de mourir dans la dignité. Est-ce à dire que les gens meurent indignement de nos jours au Québec? Cette possible interprétation de la réalité

actuelle risque d'envenimer la confusion sur le débat, mais également de créer de la méfiance de la part des personnes malades et des familles envers le corps médical et plus particulièrement envers les médecins.

B. Une mise au point sur les décisions médicales de fin de vie

On ne peut aborder la question de l'euthanasie et du suicide assisté sans les mettre en perspective avec l'ensemble des pratiques médicales possibles qui caractérisent la fin de la vie et de bien comprendre leur statut respectif au plan légal. À cet effet, une mise au point de ce que l'on entend par euthanasie, suicide assisté, traitement destiné à soulager la douleur, arrêt et abstention de traitement s'impose.

Dans son sens étymologique premier, le terme **euthanasie** signifie « mort douce ». Aujourd'hui, dans les milieux législatif, médical et de la recherche, il renvoie plutôt à l'acte de provoquer intentionnellement la mort d'une personne malade à sa demande pour mettre fin à ses souffrances; cet acte étant en principe accompli par un médecin¹. Déjà en 1995, un consensus se faisait sur ce que l'on considère être de l'euthanasie au Canada. Lors des travaux réalisés par le Sénat du Canada² sur les questions de fin de vie, la définition suivante était adoptée : « Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ». Seule manquait la notion de demande préalable par la personne malade qui est un élément inhérent à la définition même de l'euthanasie dans les pays où cette pratique est décriminalisée.

Le terme « euthanasie » ne possède toutefois aucune valeur légale puisqu'il n'existe pas dans le Code criminel canadien. Ainsi, tout acte intentionnel d'une personne qui a comme résultat la mort d'une autre personne est considéré comme un meurtre au premier ou deuxième degré aux termes du Code criminel. L'accusé est passible d'un emprisonnement à perpétuité avec ou sans possibilité de libération conditionnelle avant 25 ans. Mais, bien que la législation soit basée sur l'intention et non pas sur le motif, les peines imposées sont souvent réduites.

Le groupe d'étude national sur le suicide au Canada (1994) définissait le **suicide assisté** ainsi : « Lorsqu'un médecin, ou un autre individu, accepte de procurer à une personne les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder³ ». Dans les pays où le suicide assisté est décriminalisé, cette pratique réfère de manière plus restrictive à la

¹ Marcoux, I. (2007). Dans quelle condition est-il acceptable ou non de mourir par euthanasie? *Frontières*, 20(1), 69-75.

² Sénat du Canada (1995). *De la vie et de la mort*. Publication gouvernementale du Canada.

³ Groupe d'étude national sur le suicide au Canada (1994). *Le suicide au Canada*. Rapport du groupe d'étude sur le suicide au Canada. Ottawa: Santé Canada.

prescription par un médecin de médicaments en dose létale à une personne qui en fait la demande et qui correspond aux critères de minutie en vigueur. Au Canada, selon l'article 241 du Code criminel; « est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de 14 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 ».

Le **traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrèger la vie** consiste en « l'administration de médicaments en quantité suffisante pour contrôler la douleur, et ce, au risque même de hâter la mort⁴». Dans le domaine médical et de l'éthique, ce phénomène est communément appelé «double effet». Ainsi, il arrive parfois que l'intention première soit de soulager adéquatement les douleurs du patient, mais que les doses nécessaires soient assez importantes pour provoquer la mort. La différence entre le *traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie* et l'*euthanasie* se situe au plan de l'intention qui guide le geste. Dans le premier cas, le but premier est de soulager la douleur tandis que dans le deuxième, l'intention est de causer la mort du patient. Le traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrèger la vie est considéré comme une bonne pratique médicale. Il vise à soulager adéquatement les douleurs et à contrer la négligence pouvant découler d'une peur de poursuite judiciaire par les médecins.

Selon une définition proposée par la Commission de réforme du droit du Canada (1983), l'**arrêt de traitement** « réfère au fait d'exiger qu'un traitement entrepris soit interrompu de façon temporaire ou définitive, et ce, avec la conséquence d'abrèger les derniers jours du mourant⁵», par exemple lorsque ce dernier demande d'être débranché du respirateur ou de cesser l'alimentation ou l'hydratation artificielle qui le maintient artificiellement en vie. Dans un contexte qui présuppose une demande ou un consentement libre et éclairé de la personne malade, l'arrêt de traitement est considéré comme une bonne pratique médicale puisque le fait de laisser la nature suivre son cours (i.e. permettre à la personne de mourir naturellement) ne constitue pas une infraction criminelle. Les notions de refus de l'acharnement thérapeutique et de respect de l'autonomie de la personne sont donc fondamentales dans la décision d'arrêt de traitement.

L'**abstention de traitement** consiste à « ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie, notamment lorsque ce dernier refuse d'être alimenté et hydraté artificiellement, de recevoir une transfusion sanguine ou qu'il demande de ne pas être réanimé dans l'éventualité d'un arrêt cardiaque⁶». Tout comme pour l'arrêt de

⁴ Sénat du Canada (1995). De la vie et de la mort. Publication gouvernementale du Canada.

⁵ Commission de réforme du droit du Canada. (1983). *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*. Ottawa.: Commission de réforme du droit du Canada.

⁶ Sénat du Canada (1995). De la vie et de la mort. Publication gouvernementale du Canada.

traitement et dans un contexte qui présuppose une demande ou un consentement libre et éclairé de la personne malade, la décision d'abstention de traitement est considérée comme une bonne pratique médicale puisque le fait de laisser la nature suivre son cours (i.e. permettre à la personne de mourir naturellement) ne constitue pas une infraction criminelle. En général, le patient refuse ce type de traitement parce que les coûts qui y sont associés dépassent les bénéfices attendus, par exemple lorsque les effets secondaires et séquelles dus au traitement sont plus importants que le répit anticipé.

Je vous propose ci-dessous une nomenclature que j'ai développée dans le cadre de ma thèse doctorale afin de différencier et ainsi mieux comprendre ces différentes pratiques de fin de vie. À noter que l'euthanasie et le suicide assisté, qui sont à ce jour des pratiques illégales au Canada, se distinguent des autres pratiques principalement sur la notion de l'intention. Quant à la distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté, elle se situe notamment sur la notion de l'exécuteur, i.e. la personne qui pose le geste qui cause la mort.

Tableau 1. Synthèse de la nomenclature des décisions de fin de vie⁷.

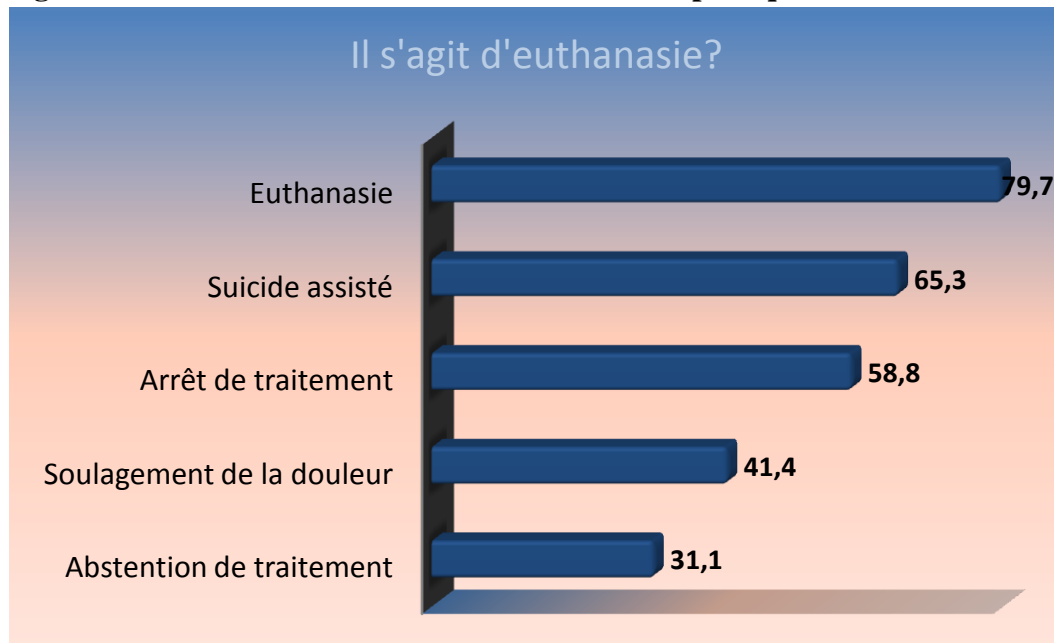
	ABSTENTION DE TRAITEMENT	ARRÊT DE TRAITEMENT	SOULAGEMENT DES DOULEURS	EUTHANASIE	SUICIDE ASSISTÉ
Action	Ne pas amorcer un traitement	Interrompre un traitement	Administrer des médicaments	Administrer des substances létales	Procurer les moyens ou informations pour mettre fin à ses jours
Intention	Laisser survenir la mort naturelle	Laisser survenir la mort naturelle	Soulager la douleur	Provoquer la mort	Provoquer la mort
Exécuteur	Soi-même ou une autre personne	Soi-même ou une autre personne	Médecin (ou autre personne chargée des soins)	Médecin	La personne elle-même
Exemple	Refuser d'être alimenté et hydraté artificiellement	Débrancher le respirateur qui maintient la personne en vie	Injection de morphine en quantité suffisante pour soulager la douleur mais la mort s'ensuit	Injection de barbituriques et de paralysant neuro-musculaire dans le but de causer la mort	Prescrire les médicaments nécessaires pour s'enlever la vie

⁷ Tableau tiré de : Marcoux, I. (2003). *Vers une meilleure compréhension de l'opinion publique envers l'euthanasie: Une étude du rôle des connaissances et autres facteurs d'influence*. Thèse de doctorat. UQAM.

C. La confusion dans la population

Pour illustrer concrètement la confusion qui existe sur les termes en lien avec la fin de la vie, voici les résultats obtenus à un sondage réalisé dans le cadre de ma thèse doctorale auprès d'un échantillon représentatif de la population québécoise (n = 911). À l'aide de vignettes décrivant les différents types de décisions médicales de fin de vie et mettant en scène une personne malade et son médecin, les répondants devaient indiquer s'il s'agissait ou non d'euthanasie.

Figure 1. La distinction entre euthanasie et autres pratiques de fin de vie⁸⁻⁹



Tel qu'indiqué à la Figure 1, près de 80 % des répondants ont identifié correctement la vignette qui décrivait la situation d'euthanasie et qui était libellée de la façon suivante : « Une personne mourante demande à son médecin de lui donner une injection mortelle parce qu'elle ne peut plus supporter les souffrances dues à sa maladie. Le médecin accepte et cause prématurément sa mort. Selon vous, est-ce que c'est de l'euthanasie? ». Toutefois, plus de 65 % ont également identifié la situation décrivant un suicide assisté comme étant de l'euthanasie.

De manière plus surprenante, près de 59 % des répondants ont identifié une demande d'arrêt de traitement (en l'occurrence le débranchement d'un respirateur) comme étant de

⁸ Données issues de : Marcoux, I. (2003). *Vers une meilleure compréhension de l'opinion publique envers l'euthanasie: Une étude du rôle des connaissances et autres facteurs d'influence*. Thèse de doctorat. UQAM.

⁹ Pour des données plus élaborées à ce sujet : Marcoux, I., Mishara, B., Durand, C. (2007). Confusion between euthanasia and other end-of-life decisions. *Canadian Journal of Public Health*, 98(3), 235-239.

l'euthanasie; 41 % ont identifié une situation de soulagement des douleurs en fin de vie comme étant de l'euthanasie et 31 % pensaient que le fait de ne pas initier un traitement susceptible de prolonger la vie était aussi de l'euthanasie. La population québécoise semble donc insuffisamment informée sur ses droits en matière de soins de fin de vie.

D. La confusion dans les médias et dans le milieu médical

Jusqu'à aujourd'hui, il n'existe aucune donnée scientifique permettant d'affirmer qu'une telle confusion sur les décisions médicales de fin de vie existe également au sein du corps médical québécois. Toutefois, des propos tenus ou rapportés dans les médias (presse écrite et émission de télévision) laissent supposer que cette confusion ne serait peut-être pas le seul lot de la population. Je relaterai donc quelques exemples récents pour illustrer mon propos; ces exemples ont été choisis en raison de leur visibilité/notoriété et de leur impact potentiel à informer le public sur ces questions délicates.

Le 26 novembre 2009, l'émission « Une pilule une petite granule » diffusait une capsule sur le sujet de l'euthanasie. Voici un extrait de la discussion entre les co-animateurs avec certains mots ou passages identifiés en rouge pour illustrer la confusion possible que les propos tenus peuvent susciter :

A 1: « *Il y a des pays européens où on autorise l'euthanasie et il faut qu'on se penche sur la question maintenant parce que de plus en plus on va être confronté à la problématique* »

A 2: « *Effectivement, avec l'augmentation de l'espérance de vie et puis les avancées de la médecine, on garde maintenant en vie des gens dans des conditions de plus en plus complexes (...)* »

A 1: « *Mais ça ne se fait pas déjà dans la pratique médicale de débrancher quelqu'un là, ça se fait?* »

A 2: « *Oui, mais le problème c'est que si on regarde le code criminel qui est très précis, il y a 2 articles: (1) Homicide. Commet un homicide quiconque directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain; et en plus on rajoute: (2) Nul n'a le droit à consentir à ce que la mort lui soit infligée. Autrement dit, même si le patient était d'accord, si un médecin pose un geste qui met fin à sa vie, il pourrait en théorie être accusé de meurtre.* »

À partir de ce court extrait, il est difficile de circonscrire ce à quoi l'on réfère exactement lorsque l'on parle d'euthanasie, mais plus particulièrement, il suggère qu'un traitement qui maintient une personne en vie (en l'occurrence débrancher quelqu'un) ne peut être arrêté en raison des risques de poursuites criminelles pour le médecin et pour le patient lui-même (et qu'il s'agirait donc d'euthanasie?). Les propos laissent également supposer que les personnes « subissent » les décisions médicales (« on garde maintenant en vie des

gens... » et « nul n'a le droit de consentir... ») et laissent entre autres planer le spectre de l'acharnement thérapeutique qui ne devrait en aucun cas exister dans nos hôpitaux au Québec. Les volontés en matière de traitement des personnes en fin de vie se doivent d'être respectées. À cet effet, l'article 10 du Code civil du Québec stipule : « *Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention* ».

Un autre exemple de diffusion d'informations par le biais des médias qui apporte des éléments de confusion réfère à l'interprétation des résultats à la suite du sondage sur l'euthanasie réalisé par la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Dans un article de la Presse publié le 13 octobre 2009, il y est relaté que :

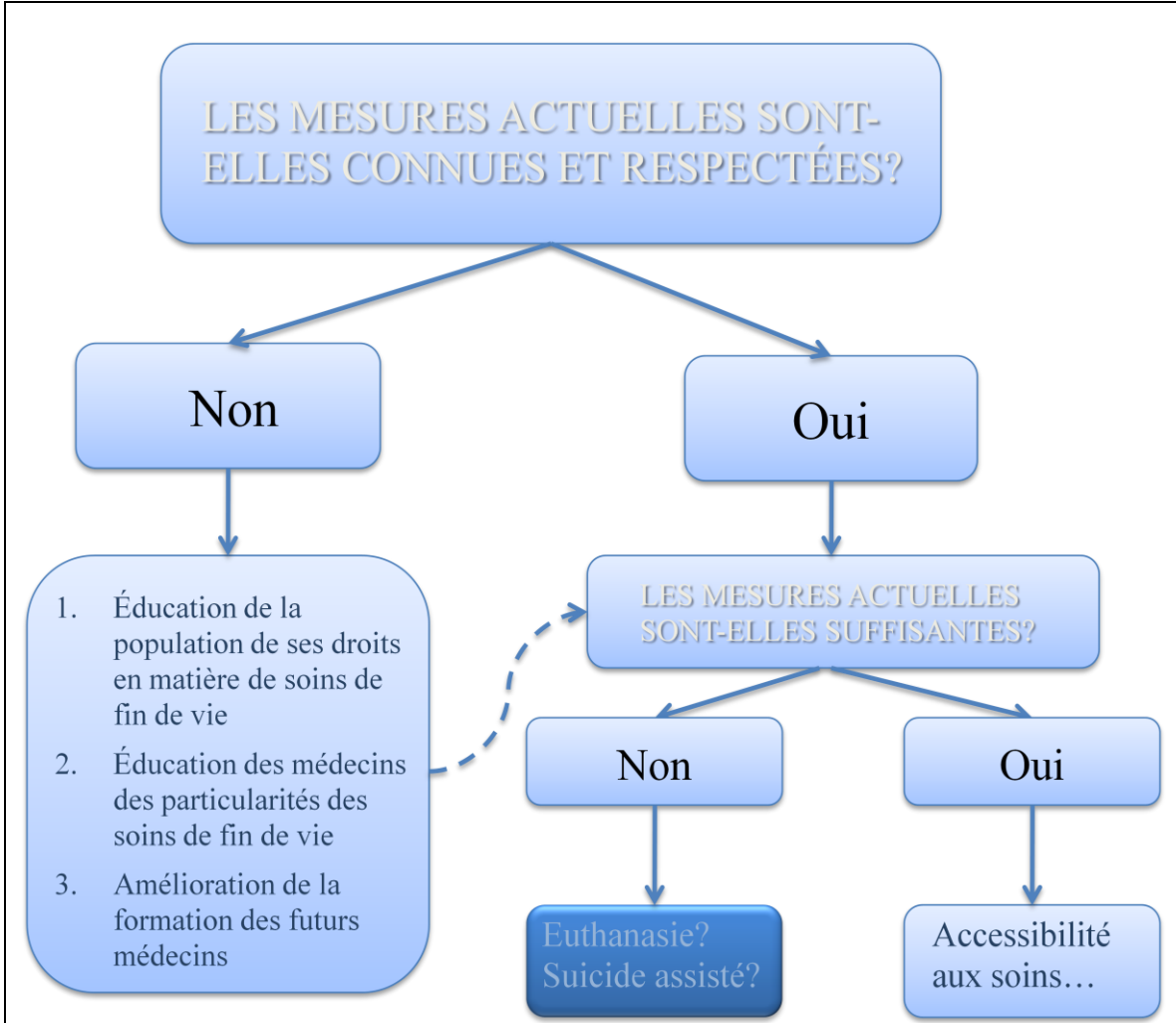
L'euthanasie n'est pas permise selon la loi mais, dans les faits, elle est courante dans les hôpitaux. Le sondage révèle d'ailleurs que 81% des médecins ont eu conscience «souvent, parfois ou rarement» d'une telle pratique. Il s'agit généralement de polytraumatisés de la route, en état de mort cérébrale, qui sont débranchés ou de malades en phase terminale qui reçoivent un sédatif palliatif. (...) «Le suicide assisté est un sujet en soi qui est complètement différent et qui, par définition, ne met pas en cause la pratique du médecin spécialiste, à l'opposé de l'euthanasie», a précisé le Dr Barrette.

Dans cet extrait, il est notoire de constater que des exemples de pratiques d'arrêt de traitement et de soulagement des souffrances en fin de vie, qui sont considérées comme de bonnes pratiques médicales (si elles respectent les volontés de la personne malade ou des proches lorsque cette dernière est inapte), sont utilisés pour illustrer des pratiques d'euthanasie. De même, dans les résultats de ce sondage, il est noté que 48 % des répondants pensent que la **sédation palliative** est assimilable à une forme d'**euthanasie**. Il est donc légitime de se demander si pour une proportion importante de médecins spécialistes, la sédation en fin de vie est considérée comme étant de l'euthanasie et si cette confusion a pu indûment influencer leur réponse au sondage quant à leur appui à une telle pratique. De fait, dans le cadre de ma thèse doctorale, j'ai pu démontrer que les gens qui croyaient que l'arrêt de traitement était de l'euthanasie étaient plus nombreux (que ceux qui font la distinction entre les deux) à se dire favorables à la pratique de l'euthanasie. Finalement, pour faire suite au commentaire sur la distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté, notons que ce dernier est sous la responsabilité des médecins dans le pays (Pays-Bas) et les États américains (Oregon, Washington) où il est légalement permis.

E. Des questionnements prioritaires à adresser

À la lumière de ces observations, et dans le cadre de cet important travail pour une amélioration des conditions et des soins des personnes en fin de vie, il me semble incontournable de considérer prioritairement certaines questions. Je propose donc une hiérarchisation des questionnements à considérer à partir du schéma suivant :

Figure 2. Questionnements prioritaires sur la fin de vie



En premier lieu, est-ce que les mesures actuelles (droit d'abstention et d'arrêt de traitement, de soulagement adéquat des douleurs) sont connues de la population et des professionnels de la santé? Et si elles sont connues, ces mesures sont-elles respectées? Dans l'éventualité où l'on répond par la négative à ces questions, il apparaît primordial et pressant de mieux informer la population sur ses droits en matière de soins de fin de vie, d'améliorer les connaissances et compétences des médecins sur les particularités des

soins de fin de vie le cas échéant, et de prodiguer une formation adaptée pour les futurs médecins. Le respect des volontés des personnes malades en matière de traitement est bien sûr une condition *sine qua non*.

Une fois ces « conditions » rencontrées, ou si l'on considère que les mesures actuelles sont d'ores et déjà connues et respectées, il convient de se demander si elles sont suffisantes pour permettre aux personnes en fin de vie de « bien » mourir. Une réponse affirmative mettrait en exergue le fait que la population ainsi que le corps médical étaient jusqu'alors insuffisamment adaptés aux transformations récentes dues à l'avancement des possibilités thérapeutiques et aux changements conséquents dans la relation de soins entre médecin et personne malade. Néanmoins, dans notre contexte actuel d'organisation des soins, encore très peu de personnes auraient accès à des soins de fin de vie de qualité. Malgré les recommandations et critiques faites à ce sujet depuis presque deux décennies au Québec et ailleurs au Canada¹⁰⁻¹¹⁻¹²⁻¹³⁻¹⁴, ce problème d'accessibilité (et préalablement de disponibilité) est toujours d'actualité.

Si par contre les mesures actuelles sont considérées insuffisantes, la possibilité de permettre légalement aux médecins d'accéder à des demandes d'euthanasie et/ou de suicide assisté selon certaines conditions devrait être considérée. L'une ou l'autre de ces pratiques engendre toutefois des questionnements et des enjeux parfois communs, parfois distincts, qui devraient être examinés consciencieusement avant de légaliser ces pratiques. À cet effet, j'aborderai maintenant quelques enjeux suscités par l'analyse de recherches réalisées dans différents pays.

¹⁰ Sénat du Canada (1995). De la vie et de la mort. Publication gouvernementale du Canada.

¹¹ Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*. Rapport final.

¹² Lambert, P., et Lecomte, M. (2000). *L'État de situation des soins palliatifs au Québec - Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Rapport Lambert, Lecomte pour l'Association québécoise de soins palliatifs. Gouvernement du Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

¹³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Publication gouvernementale.

¹⁴ Bédard, C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guertin, M-H, Brisson, J. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 1 : population adulte (20 ans et plus). Institut national de santé publique du Québec.

AXE II : Pratiques d'euthanasie et de suicide et enjeux associés à un changement des lois

Jusqu'à aujourd'hui, aucune des tentatives de légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté au Canada n'a reçu l'appui nécessaire pour que le Code criminel puisse être modifié, dont les récents projets de loi C-407, C-562 et C-384. En 1994, un comité sénatorial spécial a été créé pour se pencher sur les questions juridiques, sociales et éthiques liées à ces actes illégaux au Canada. L'objectif de ce comité consultatif était de préparer le terrain en vue d'un vaste débat national dans les années à venir. Le rapport produit à la suite des travaux du comité sénatorial et intitulé : «De la vie et de la mort»¹⁵, proposait les recommandations suivantes : que le statu quo soit maintenu quant aux lois actuelles, c'est-à-dire que ces actes demeurent des infractions criminelles, mais que des recherches soient menées afin de mieux comprendre ces problématiques. À ma connaissance, aucune étude nous permettant de mieux connaître les pratiques actuelles de fin de vie au Québec et ailleurs au Canada n'a été menée depuis.

A. La loi dans différents pays

Dans la plupart des pays, l'euthanasie et le suicide assisté sont proscrits par la loi, tout comme au Canada. L'Australie a été le premier endroit au monde à permettre légalement la pratique de l'euthanasie en 1995. Quelques mois après l'entrée en vigueur de la loi, elle fut toutefois révoquée par l'adoption d'un autre projet de loi qui endossait la position des soins palliatifs¹⁶. De plus, un seul médecin australien avait accepté de pratiquer l'euthanasie depuis le changement des lois¹⁷. En 1997, l'État d'Oregon a été le premier endroit à passer une loi pour permettre à une personne en fin de vie de se suicider avec l'aide d'un médecin; l'État de Washington a fait de même 12 ans plus tard. Aux Pays-Bas, le suicide assisté et l'euthanasie étaient réglementés depuis le début des années 1990, mais c'est seulement en 2001 que la *Loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée à la demande du patient et de l'aide au suicide* entre en vigueur. À noter qu'il s'agit du seul endroit où les deux pratiques (euthanasie et suicide assisté) sont légalement permises jusqu'à ce jour. L'année suivante, la Belgique emboîte le pas de ses voisins néerlandais en légalisant l'euthanasie, mais en adoptant concurremment une loi garantissant l'égalité d'accès à des soins palliatifs de qualité aux personnes malades. En

¹⁵ Sénat du Canada (1995). De la vie et de la mort. Publication gouvernementale du Canada.

¹⁶ O'Connor, M. (1998). Le débat sur les soins palliatifs et l'euthanasie en Australie. *European Journal of Palliative Care*, 5(1), 27-31.

¹⁷ Street, A., et Kissane, D. W. (1999). Dispensing death, desiring death: an exploration of medical roles and patient motivation during the period of legalised euthanasia in Australia. *Omega Journal of Death and Dying*, 41(1), 231-248.

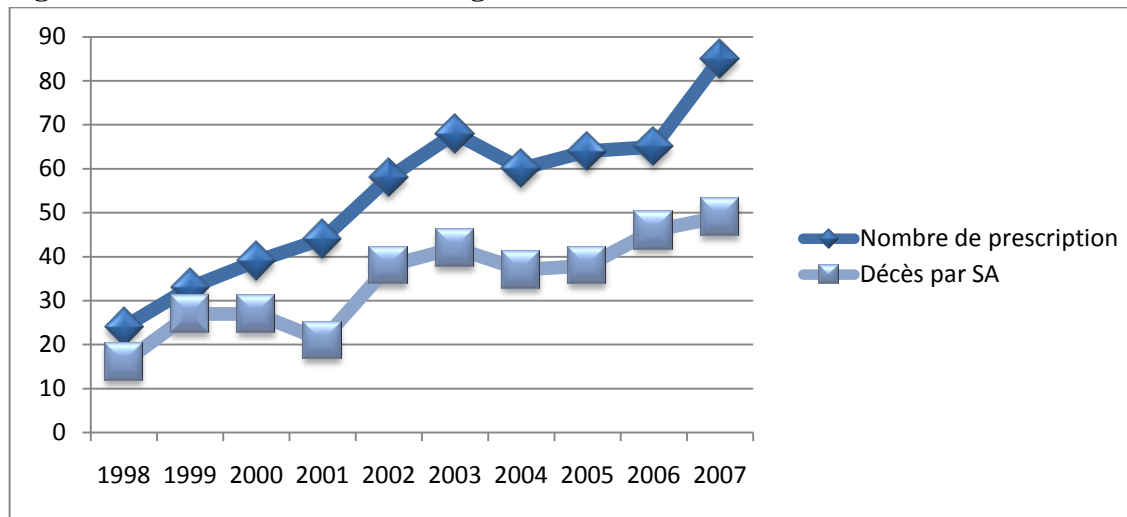
2009, c'est au tour d'un autre pays européen, le Luxembourg, de passer une loi pour permettre l'euthanasie. Pour la Suisse, il existe ce que l'on pourrait appeler un vide juridique permettant de pratiquer l'aide au suicide puisque celui-ci est punissable seulement si l'accusé a agi pour des motifs égoïstes.

B. Les pratiques d'euthanasie et de suicide assisté dans certains pays

Ces changements de lois sont relativement récents pour la plupart des pays, il est donc difficile d'évaluer l'impact éventuel d'une permissivité légale des pratiques d'euthanasie et de suicide assisté. L'Oregon, les Pays-Bas ainsi que la Belgique ont toutefois mené des enquêtes ou une compilation systématique des pratiques qui nous permettent d'alimenter notre réflexion.

À cet effet, nous pouvons observer sur la Figure 3 que, malgré la légalisation, le nombre de décès par suicide assisté en Oregon concerne très peu d'individus. En 1997, on enregistre 15 décès par ingestion d'une médication létale prescrite par un médecin (5/10 000) et cela concerne 49 décès en 2007 (16/10 000). À partir de la Figure 3, deux observations peuvent être faites : (1) il y a une légère augmentation annuelle du nombre de décès par suicide assisté depuis 10 ans; (2) un nombre croissant d'individus obtiennent leur prescription après évaluation par deux médecins et ne la prennent pas. Pour faire suite au changement de loi, l'augmentation du nombre de décès par suicide assisté n'est pas fulgurante comme certains le craignaient. Mais il faut tout de même faire preuve de vigilance et être attentif aux raisons qui peuvent motiver quelqu'un à faire une demande d'aide pour mettre fin à ses jours prématurément et à ne pas y donner suite. Ce fait semble appuyer la notion d'ambivalence, caractéristique chez les personnes qui désirent s'enlever la vie, et ce, même pour celles qui sont en fin de vie.

Figure 3. Le suicide assisté en Oregon¹⁸



Pour les Pays-Bas et la Belgique, des enquêtes prodiguent des informations sur les différentes pratiques de fin de vie, et ce, avant et après la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté. Contrairement aux données de l'Oregon qui correspondent au nombre brut de décès par suicide assisté (et qui peuvent être transformées en taux par 10 000), celles de la Belgique et des Pays-Bas s'interprètent en termes de pourcentage de décès. Sur la figure suivante (Figure 4, à la page 16), le nombre de décès par euthanasie ou suicide assisté semble très peu élevé lorsque comparé aux décès précédés par des décisions d'arrêt ou d'abstention de traitement et de soulagement de la douleur, mais il n'en demeure pas moins que les décès par euthanasie et/ou suicide assisté y sont beaucoup plus fréquents qu'en Oregon.

Sans entrer dans une analyse détaillée de ces données, j'aimerais attirer votre attention sur 3 points précis qui méritent d'être relevés :

1. L'euthanasie et/ou le suicide assisté se pratiquent, qu'elles soient ou non permises par la loi. Cette observation est corroborée par les résultats d'études qui ont démontré que l'euthanasie et le suicide assisté s'exercent dans plusieurs pays dont l'Angleterre¹⁹, l'Argentine²⁰, l'Australie²¹, le Canada²², le Danemark²³, les États-Unis²⁴, l'Italie²³, la

¹⁸ Department of Human Resources Oregon Health Division Center for Disease Prevention and Epidemiology (1998 until 2007). Oregon's Death with Dignity Act Annual Reports. [Disponible en ligne: <http://oregon.gov/DHS/ph/pas/ar-index.shtml>]

¹⁹ Ward, B. J., et Tate, P. A. (1994). Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia. *British Medical Journal*, 308, 1332-1334.

²⁰ Falcon, J. L., et Graciela-Alvarez, M. (1996). Survey among argentine physicians on medical decisions concerning the end of life in patients: active and passive euthanasia and relief of symptoms [CD-ROM]. *Medicina Buenos Aires*, 56(4), 369-377. Résumé de: fichier WebSPIRS: item de Medline: 0025-7680.

Norvège²⁵, la Suède²³, etc. et ce, malgré l'illégalité de ces actes. Toutefois, contrairement à ce que certaines personnes avancent, ces pratiques demeurent rares dans les pays où ces actes sont illégaux. Par ailleurs, selon une étude comparative européenne²³, l'euthanasie et/ou le suicide assisté seraient un peu plus fréquents dans les pays avec une permissivité légale comparativement à ceux où ces actes sont proscrits. Enfin, tel que nous pouvons le constater à la Figure 4, il n'y a pas eu d'augmentation fulgurante des pratiques d'euthanasie et/ou de suicide assisté aux Pays-Bas et en Belgique, quoique ces données soient encore relativement « jeunes » pour bien cerner comment se fait l'évolution depuis leur légalisation.

2. La passation d'une loi réglementant l'euthanasie et/ou le suicide assisté ne règle pas nécessairement le problème des pratiques clandestines. En effet, aux Pays-Bas et en Belgique, il existe toujours des situations où un médecin provoque la mort d'une personne sans que celle-ci en ait fait la demande formelle au préalable, ce qui est donc contraire aux critères de minutie à respecter. En principe, les médecins sont passibles d'une sentence criminelle dans une telle situation. C'était d'ailleurs un des arguments utilisés pour justifier un changement de la loi en Belgique puisqu'une étude réalisée en 2001 démontrait que ces pratiques étaient plus fréquentes chez eux (en Flandres plus précisément) qu'au Pays-Bas qui avait déjà réglementé ces pratiques. Toutefois, bien que la loi permettant l'euthanasie en Belgique soit entrée en vigueur en 2002, ces pratiques « inacceptables » sont autant fréquentes que celles qui correspondent à la loi (1,8 % de tous les décès en 2007 comparativement à 1,9 % de décès par euthanasie²⁸). De plus, aux Pays-Bas, il y aurait une sous-déclaration des décès par euthanasie et suicide assisté bien qu'il s'agisse d'une des conditions à respecter pour ne pas être poursuivis en justice²⁶. Selon des données plus récentes, ce problème de sous-déclaration semblait moins important en 2005 et se justifiait pour certains par un doute quant au respect des critères de minutie à observer²⁷. Ce constatation porte à réflexion et mériterait d'être surveillée plus étroitement.

²¹ Hassan, R. (1996). Euthanasia and the medical profession: an australian study. *Australian Journal of Social Issues*, 131(3), 239-252.

²² Ogden, R. (1998). Euthanasia and assisted suicide: a survey of registered social workers in British Columbia. *British Journal of Social Workers*, 28(2), 161-175.

²³ van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., van der Maas, P.J.; EURELD consortium. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*, 362(9381):345-50.

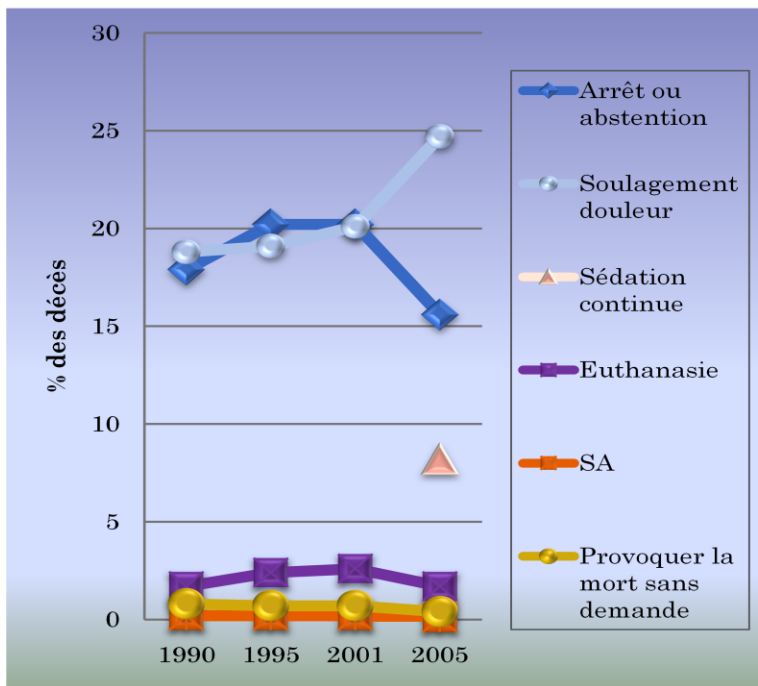
²⁴ Meier, D. E., Emmons, C-A., Wallenstein, S., Quill, T., Morrison, R. S., et Cassel, C. K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 338(17), 1194-1201.

²⁵ Förde, R., Aaslan, O. G., et Falkum, E. (1997). The ethics of euthanasia - attitudes and practices among norwegian physicians. *Social Science and Medicine*, 45(6), 887-892.

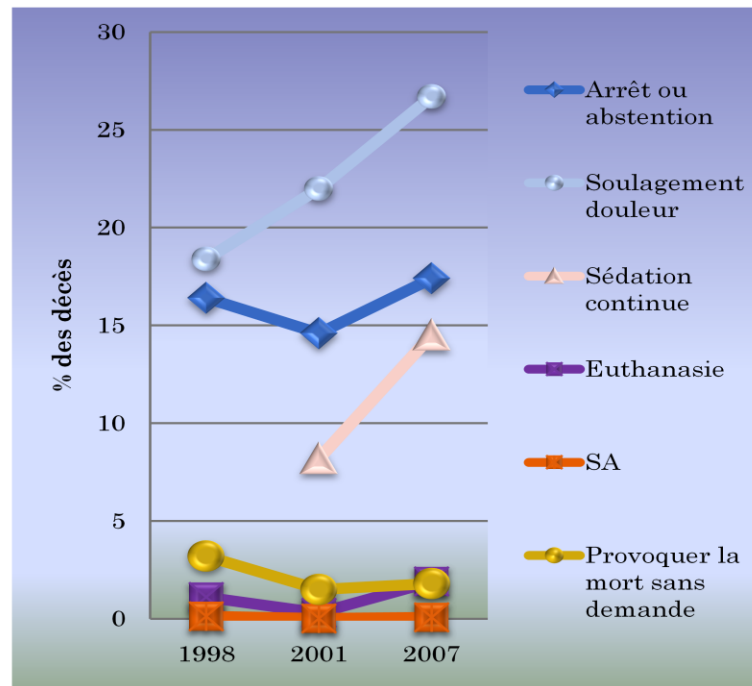
²⁶ Sheldon, T. (2003). Only half of Dutch doctors report euthanasia, report says. *British Medical Journal*, 326, 1164.

Figure 4. Les pratiques de fin de vie aux Pays-Bas²⁷ et en Belgique²⁸

PAYS-BAS



BELGIQUE

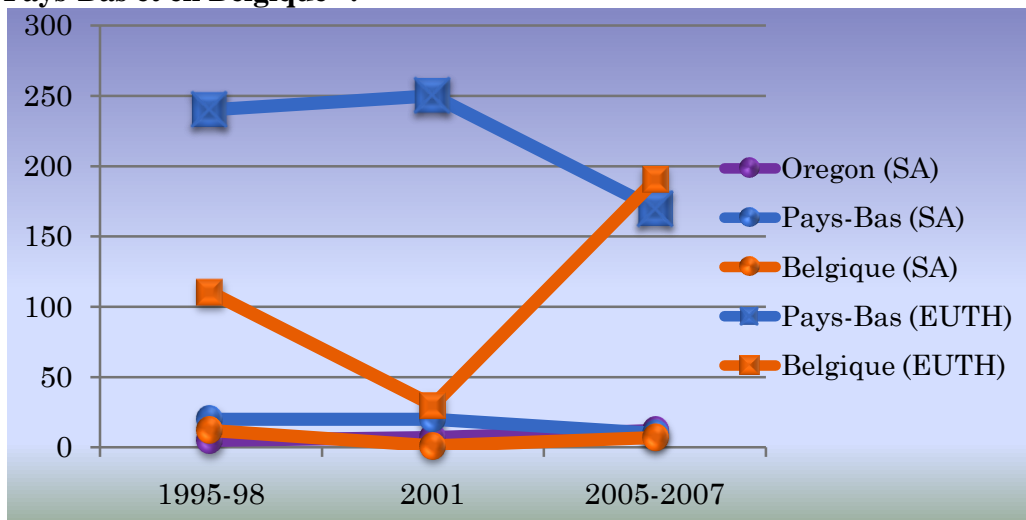


²⁷ **Données tirées de :** van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Rurup, M.L., Buiting, H.M., van Delden, J.J., Hanssen-de Wolf, J.E., Jansen, A.G., Pasman, H.R., Rietjens, J.A., Prins, C.J., Deerenberg, I.M., Gevers, J.K., van der Maas, P.J., van der Wal, G. (2007). End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *New England Journal of Medicine*, 356(19):1957-65.

²⁸ **Données tirées de :** Bilsen, J., Cohen, J., Chambaere, K., Pousset, G., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Mortier, F., Deliens, L. (2009). Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *New England Journal of Medicine*, 361(11): 1119-21

3. Les pratiques d'euthanasie sont beaucoup plus fréquentes et fluctuantes que les pratiques de suicide assisté (voir Figure 5). Aux Pays-Bas, le seul endroit où les deux pratiques sont permises, l'euthanasie est pratiquée jusqu'à 22 fois plus souvent que le suicide assisté²⁷. Il semble donc y avoir une préférence pour l'euthanasie, et ce, même dans les cas où les personnes peuvent poser le geste elles-mêmes. Selon certains, étant donné l'ambivalence liée au désir de mort prématurée²⁹, la liberté de choix pourrait être plus fortement compromise dans le cas de l'euthanasie où c'est une personne autre qui pose le geste qui cause la mort. Il serait alors plus difficile de changer d'idée, ce qui semble être le cas de certaines personnes en Oregon qui malgré l'obtention de la prescription létale, ne la prendront pas. Toutefois, aux Pays-Bas, malgré le fait d'avoir fait une demande explicite d'euthanasie, certaines personnes changent tout de même d'idée en cours de processus³⁰. Finalement, certains avancent que le suicide assisté offre une protection accrue puisque, contrairement à l'euthanasie, l'acte ne peut se faire sans le consentement de la personne³¹.

Figure 5. Comparaison des décès par euthanasie et/ou suicide assisté en Oregon, aux Pays-Bas et en Belgique³².



²⁹ Mishara, B. L. (1998). The right to die and the right to live: perspectives on euthanasia and assisted suicide. Dans A. A. Leenaars, S. Wenckstern, I Sakinofsky, R. J. Dyck, M. J. Kral, et R. C. Bland (Éds.). *Suicide in Canada* (p.441-458). Toronto: University of Toronto Press.

³⁰ Marcoux, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Jansen-van der Weide, M.C., van der Wal, G.. (2005). Withdrawing an explicit request for euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective study on the influence of mental health status and other patient characteristics. *Psychological Medicine*, 35(9):1265-74.

³¹ Emanuel, E. J., Daniels, E. R., Fairclough, D. L., et Clarridge, B. R. (1998). The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: adherence to proposed safeguards and effects on physicians. *Journal of the American Medical Association*, 280(6), 507-513.

³² Il n'existe aucune donnée sur les pratiques d'euthanasie en Oregon.

C. Des enjeux notables à surveiller

Sur la base des données actuelles, les craintes selon lesquelles une légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté engendrerait un nombre important de personnes qui mettraient fin à leurs jours avec l'aide d'un médecin ne sont pas justifiées. Toutefois, ce qui me semble l'enjeu majeur d'une légalisation concerne l'établissement et la délimitation des conditions d'acceptabilité de ces pratiques. À cet effet, les Pays-Bas ont modifié leurs critères depuis le début de la période de réglementation en 1990. D'une situation où la personne devait être en phase terminale et en proie à des souffrances intolérables pour avoir accès à l'euthanasie, la souffrance psychologique est devenue une raison acceptable pour y avoir accès; critère qui a soulevé la polémique au sein des partisans mêmes de la cause. Pour l'Association médicale royale néerlandaise, la justification d'un tel changement était celle de n'exercer aucune discrimination envers la souffrance psychologique puisque c'est l'expérience de la souffrance et son intensité, plutôt que sa nature (physique ou psychologique) et son origine (maladie physique ou mentale) qui importe³³. En 2010, c'est maintenant la notion de souffrance existentielle qui reçoit une attention particulière aux Pays-Bas. De fait, un groupe de citoyens recevant l'aval de personnalités connues revendique le droit d'avoir accès à une aide au suicide pour les personnes de plus de 70 ans qui sont « tannées de vivre », mais qui n'ont pas nécessairement de conditions médicales justifiant leur désir de mettre fin à leurs jours³⁴.

Sur quels critères devrait-on se baser pour considérer qu'une demande d'aide à mettre fin à ses jours est acceptable ou non? Où trace-t-on la ligne? Selon l'étude que j'ai réalisée auprès de la population québécoise, celle-ci est majoritairement favorable à l'euthanasie dans un contexte de maladie incurable et de souffrance, mais peu encline à considérer une telle pratique comme acceptable dans d'autres conditions comme lorsque la personne a des souffrances psychologiques et morales continues³⁵. Même chose dans une situation où la personne n'est pas atteinte d'une maladie incurable mais qu'elle demande à mourir parce qu'elle est très âgée (condition basée sur le critère de l'âge seulement), quoique les personnes de 65 ans et plus y sont plus favorables que les autres groupes d'âge. Ce plus grand appui des plus de 65 ans pourrait peut-être s'expliquer de par leur proximité avec la situation hypothétique. Malgré cette hypothèse rationnelle, il semble de rigueur de s'assurer qu'une telle possibilité relèverait, pour elles, d'un droit de choisir et non pas

³³ Gevers, S., et Legemaate, J. (1998). Physician assisted suicide in psychiatry: an analysis of case law and professional opinions. Dans D. C. Thomasma, T. Kimbrough-Kushner, G. K. Kimsma, et C. Ciesielski-Carlucci (Éds.), *Asking to die: Inside the Dutch debate about euthanasia* (p.71-91). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

³⁴ Jensma, F. (2010). Citizens group argues « right to die » – A citizens action group wants to legalise assisted suicide for all people over 70. NRC Handelsblad. [Disponible: http://www.nrc.nl/international/Features/article2478619.ece/Citizens_group_argues_right_to_die].

³⁵ Marcoux, I. (2007). Dans quelle condition est-il acceptable ou non de mourir par euthanasie? *Frontières*, 20(1), 69-75.

d'un devoir ressenti. Mais comment peut-on s'en assurer quand l'influence des valeurs sociales sur nos choix individuels est souvent inconsciente?

Dans cette même lignée, les raisons pour lesquelles les personnes malades demandent de l'aide pour mettre fin à leurs jours sont souvent complexes et la question à se poser est de savoir si la mort est la seule alternative possible pour répondre à cette demande. En tant qu'individu bien portant, on prend parfois pour acquis que si on était dans cette même condition, peut-être voudrait-on la même chose. Toutefois, la réalité est souvent plus compliquée. Des recherches antérieures³⁶⁻³⁷⁻³⁸ ont démontré que des motivations d'ordre psychologique et social seraient souvent associées à un désir ou une demande d'euthanasie dont l'angoisse ou l'anxiété liée au processus de mort, le sentiment de perte de dignité ou de perte de contrôle, la peur d'être un fardeau pour les proches ou la société, l'influence de valeurs sociales, etc. De plus, la dépression serait plus fréquente chez les personnes en fin de vie qui désirent mourir par euthanasie que celles qui veulent vivre le plus longtemps possible³⁹. Le problème est que la dépression est souvent mal diagnostiquée et qu'un désir de mort prématurée chez les personnes en phase terminale est souvent considéré comme rationnel étant donné leur état et leur situation. Des soins palliatifs de qualité, c'est-à-dire des soins qui visent à calmer la douleur et les autres symptômes et qui intègrent le soutien psychologique, social et spirituel à ces soins doivent être disponibles et avoir été préalablement proposés aux personnes qui envisagent de mettre fin à leurs jours prématurément.

³⁶ Back, A. L., Wallace, J. I., Starks, H. E., et Pearlman, R. A. (1996). Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington state. Patients requests and physician responses. *Journal of American Medical Association*, 275(12), 919-925.

³⁷ Chochinov, H. M., Wilson, K. G. (1995). The euthanasia debate: attitudes, practices and psychiatric considerations. *Canadian Journal of Psychiatry*, 40(10), 593-602.

³⁸ Suarez-Almazor, M. E., Belzile, M., et Bruera, E. (1997). Euthanasia and physician-assisted suicide: A comparative study of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population. *Journal of Clinical Oncology*, 15(2), 418-427.

³⁹ Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., et Clinch, J. J. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152(8), 1185-1191.

Recommandations

En plus des questionnements prioritaires à considérer dans ce débat sur la fin de vie (voir pages 10 et 11), je me permets de vous faire quelques suggestions dans l'optique d'une consultation de la population sur la question du « *droit de mourir dans la dignité* ». En lien avec mes travaux de thèse de doctorat et à la lumière des informations divulguées auparavant, il convient d'utiliser une terminologie claire, précise, non-équivoque lorsque l'on sonde la population sur les questions de fin de vie, et ce, afin de limiter les sources potentielles de confusion. Pour cela, je suggère d'éviter l'utilisation de certains mots et expressions dont :

- Mourir dans la dignité en raison de la subjectivité des critères qui y sont associés;
- Le terme « euthanasie » seul; il est nécessaire de le définir clairement et de le situer en contraste avec les autres types de décisions de fin de vie;
- Tout qualificatif associé au terme euthanasie, qu'il s'agisse de « passif », « actif », « volontaire », « non-volontaire », « involontaire ». Ces qualificatifs étaient définis dans le rapport issu des travaux du Sénat du Canada et publié 1995, mais ils ne sont plus utilisés depuis en raison de la confusion que leur utilisation peut engendrer (par exemple, l'euthanasie active concerne l'euthanasie telle que définit dans ce document tandis que l'euthanasie passive concerne l'arrêt et l'abstention de traitement).

Il est temps qu'un tel débat public ait lieu au Québec, les gens sont avides de mieux connaître les enjeux qui sont associés à la fin de la vie et à pouvoir s'exprimer sur cette question. Je salue votre initiative et souhaite sincèrement qu'elle permette d'améliorer les conditions de vie des personnes qui vivent cette étape ultime de notre condition humaine.