

Conférence donnée le 18 septembre 2010
au Colloque de l'Association québécoise de gérontologie,
Université Laval.

Mourir dignement, alternative de l'euthanasie

Chères PERSONNES,

Un médecin des soins palliatifs vient de nous parler de l'Éloge de l'inconnu. Habité par une culture de vie, je vous fais l'éloge de la dignité, de la sérénité, de la liberté et de la primauté de la personne en fin de vie.

«Le mourir dignement : quelles alternatives.» Ajoutons, le mourir dignement, noblement, sereinement, «responsablement», intimement, personnalisant...

Si naître est une chance inouïe et infinie (dixit Darwin), une chance énorme aussi de vivre si longtemps pour des millions de personnes, mourir et disparaître sont notre destin, pour nous, les humains «mortels et amants de mortels» (AC-Sponville). Un sage chinois affirme que nous sommes tous en train de mourir, que ce n'est qu'une question de temps ou d'occasion (accident, tsunami, tremblement de terre, pandémie). Tant qu'à mourir, que ce soit le plus possible dans le bien-mourir, dans le savoir-mourir; côté Jardin respectés jusqu'à la fin.

Je suis contre l'euthanasie. J'ai de grandes réserves quant au suicide-assisté comme en Oregon (51% pour et 49 % contre, en 1997) et dans l'État de Washington (en 2008, 60% pour et 40 % contre). Je suis pour l'euthanasie sous conditions, si nécessaire et si **LIBREMENT** demandée. Mieux, je suis pour l'aide médicale active à mourir (AMAM), balisée et contrôlée. Gardons l'euthanasie pour nos animaux, me dit souvent un beauceron. Pour les humains, optons pour l'euthanasie sous conditions, pour AMAM. Voilà, comme entrée en matières; beaucoup est déjà dit.

Loin de moi l'idée de venir vous parler de ce que c'est que l'euthanasie sous conditions. Le Document de la CSSS/QMD est clair, et Google déborde en définitions suffisantes. En très bref : une personne mourante demande de façon éclairée et libre et reçoit une aide médicale active pour terminer sa vie...

Le Collectif mourir digne et libre (CMDL-www.collectifmourirdigneetlibre.org), dont je suis co-responsable avec monsieur Ghislain Leblond, a une position claire, audacieuse et prudente, sur l'euthanasie sous conditions. Elle se dit ainsi : que l'aide médicale active à mourir, balisée et contrôlée, fasse partie de la panoplie des soins appropriés de fin de vie, que l'Assemblée nationale du Québec la reconnaisse ainsi et qu'elle soit incluse dans la Loi québécoise de la Santé et des Services sociaux. Bien plus, le CMDL espère que l'ANQ va demander à son Procureur général de ne pas poursuivre, si les conditions sont pleinement respectées. En bref, c'est un soin approprié de fin de vie, et cela n'a rien à voir avec un crime et le Code criminel. La Santé et l'administration de la Justice sont de juridiction exclusivement provinciale; très opportun de le rappeler. (Dire qu'il y a encore des éthiciens et de grands universitaires qui utilisent les mots «tuer, donner la mort, Droit de tuer et d'être tué, meurtre, meurtrier, médecins assassins légaux soient-ils, Éliminer...»; cela me blesse, me questionne, heurte la raison et insulte l'éthique des plus élémentaires. Le CMDL recommande à notre Assemblée nationale de reconnaître **EXPLICITEMENT** la valeur légale des directives anticipées écrites de fin de vie; en Belgique, aux Communes, plus de 15 000 ont rempli et envoyé leurs Demande anticipée d'euthanasie, valide pour 5 années. Enfin, notre CMDL espère que l'ANQ donnera mandat et budget au Ministère des Aînés pour implanter au Québec une culture de fin de vie responsable, préparée et ouverte à la communication, tout cela devenant porteur de vie et de santé pour les proches et les soignants, et même pour la société québécoise. Enfin, que le développement des soins

appropriés de fin de vie se fasse surtout en AMONT, lors des annonces de maladies terminales et des plans de soins.

L'ESSENTIEL

Pour dire rapidement l'essentiel de l'option du CMDL, voici le titre de son projet de 1^e Colloque qui était prévu le 9 mai dernier : «La PERSONNE, SA dignité et SON choix, approches et soins appropriés en fin de vie, et **l'aide médicale à mourir active, balisée et contrôlée**» ; tout le colloque dans son titre ! Voici le titre de son mémoire à la CSSS/QMD en février dernier : « La PERSONNE en fin de vie, SA dignité et SON choix, approches et soins appropriés ». Et celui de son 2^e mémoire à la CSSS en juillet dernier : «SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE : DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS».

LE MOURIR DIGNEMENT : QUELLES ALTERNATIVES

Excellent titre pour votre colloque, il est porteur d'ouverture et d'inclusion. Tant qu'il y a des alternatives, il y a plus d'espoir. Tant qu'il y a de la place pour TOUS, il y a plus d'espoir. Ainsi il y a de l'espoir pour un mourir qui sera en cohérence avec les valeurs profondes et les choix éclairés et libres de chaque finissant de la vie. Plus il y a d'alternatives, plus nous serons dans un système de soins appropriés ouvert et inclusif de fin de vie. Des soins de fin de vie PERSONNALISÉS. Et que l'on retrouve dans une Section/Notes évolutives «Fin de vie» dans les dossiers médicaux et les plans de soins à domicile.

LE CHOIX DES MOTS

Que le choix des mots et des groupes de mots traduit souvent ! Un petit exemple. Les mouvements Pro-choix en fin de vie se nomment à Toronto «Dying with Dignity» et «Dignity in Dying» en Angleterre. Bien choisis, les mots donnent du panorama, du large et de l'horizon.

Le 4 juin dernier, Ghislain Leblond et moi, nous avons été des conférenciers invités au congrès du Barreau du Québec qui se tenait au Manoir Richelieu de la Malbaie. Le thème du congrès était «À la mesure du panorama» Et le titre de notre atelier : «Droit et dignité : les soins de fin de vie». Ce thème «À la mesure du panorama» m'a beaucoup allumé, spécialement quand la cause du mourir plus digne et plus libre et plus serein m'enflamme depuis plus de vingt-cinq années !

POUR PLUS DE PANORAMA ET D'HORIZON

Je nous propose, vu que plusieurs d'entre nous avons des diplômes universitaires, chanceux et privilégiés que nous sommes, je nous propose des mots et des groupes de mots qui donnent panorama, ouverture, «largure», horizon. J'ose même les placer avec des caractères ascendants. Allons-y abondamment pour en sentir et pour en ressentir les impacts !

Le mourir. Le mourir dignement. Le mourir dignement et sereinement. **Le mourir dignement, sereinement et librement.**

Peur de la mort. Peur du comment je vais mourir.

Mourir accompagné. Mourir accompagné par soignants et proches. **Mourir accompagné seulement par les personnes de mon choix.**

Soigner des mourants. Soigner des vivants. Soigner des **PERSONNES** en fin de vie.

Protéger les malades mourants. Protéger les personnes en fin de vie.

Les intérêts des soignants et des établissements. Le seul intérêt du finissant de la vie et SON intention.

Mourir. Terminer sa vie. Terminer sa vie selon sa dignité, son libre-choix et en conformité avec ses valeurs.

Donner la mort. Faire mourir. Aider à mourir. Aider activement à terminer une vie après une demande éclairée et libre.

Un malade terminal. Un mourant. Une personne qui meure. Une PERSONNE finissant sa vie.

Contrôler de la douleur. Contrôle les douleurs et les souffrances. Garder sa personnalité et son identité jusqu'à la fin de sa vie.

Consentement aux soins. Consentement et refus des soins. Consentement et refus éclairés et libres des soins de fin de vie.

Primauté des soins et des soignants. Primauté de la personne en fin de vie et de ses soins qui lui conviennent.

Être écouté. Être entendu. Être écouté ET entendu.

Soins palliatifs. Soins de fin de vie. Soins appropriés de fin de vie. Soins personnalisés de fin de vie.

Testament biologique. Testament de vie. Testament de fin de vie. Souhaits anticipés de fin de vie. Volontés anticipées de fin de vie. Directives anticipées de fin de vie.

Choix. Libre-choix. Liberté de choix.

Dignité. Dignité et sérénité. Dignité, sérénité, liberté.

Approche des soins palliatifs. Approches des soins de fin de vie. Approches et soins appropriés de fin de vie.

Maison de soins palliatifs pour les cancéreux. Maison de soins palliatifs pour tous. Maisons et Unités et Équipes de soins appropriés de fin de vie pour tous.

Lits palliatifs. Lits de fin de vie. Lits de soins appropriés de fin de vie.

Politique en soins palliatifs de fin de vie. Politique sur la PERSONNE en fin de vie. Politique sur la PERSONNE en fin de vie : approches et soins appropriés.

Euthanasie. Euthanasie sous conditions. Aide médicale active à mourir. Aide médicale active à mourir, balisée et contrôlée.

Commission parlementaire sur le droit de mourir dans la dignité. Commission parlementaire sur la question de mourir dans la dignité.

Bienveillance et compassion en Soins palliatifs. Bienveillance et compassion en soins de fin de vie. Bienveillance et compassion en soins personnalisés de fin de vie.

Voilà des mots et des groupes de mots qui donnent de l'inclusion, du panorama et de l'horizon, à la grandeur de l'humain et au respect de chacun en fin de vie.

EUTHANASIE SOUS CONDITIONS

Parlons maintenant de l'euthanasie sous conditions, comme une alternative, comme un PLUS pour le mourir dignement. Un exemple.

Marie a plus de soixante dix ans. Ses valeurs ont toujours été l'autodétermination, avoir une personnalité, bâtir son identité, responsabilisation, générosité, fierté, communication, honnêteté, courage. Six enfants sont ses fiertés et douze petits-enfants l'enchantent et la comblent d'affections tellement méritées. Pour elle, tout est cadeau dans la vie. Elle vient d'en recevoir tout un, d'un autre ordre : cancer au foie et six mois à vivre. Elle se retire dans son sous-sol, encaisse, pense, sent, ressent. Pour la 1^e fois de sa vie, elle ressent sa «mortalité». Bien centrée dans sa vie, elle quitte le sous-sol, sa maison et va plein soleil, pleine lumière. Marie veut préparer SA sortie, la sortie de SA vie. Avec chimiothérapie et radiothérapie, on lui promet quatre mois

vivables. Elle choisit, pour terminer sa vie, de communiquer, de partager ses pardons, ses «Je t'aime», surtout de distribuer avec gratitude ses mercis; en amont surtout, peu durant ses derniers jours. Quant aux deux derniers mois, moins et très moins vivables à SES yeux et pour les yeux et le cœur de ses proches, elle ne veut pas les subir et les faire vivre à ses proches et même à ses soignants. «Elle est de même, Marie!», disent ses grands et nombreux amis. Elle veut conserver sa dignité, sa personnalité, sa générosité pour elle-même et pour ses intimes. Sereine elle est, son médecin lui ayant juré sa présence jusqu'à la fin, lui promettant aucun transfert à autres médecins grands spécialistes soient-ils, incluant une aide médicale active à mourir, si nécessaire et si voulue. Marie a en main et au cœur une garantie de fin de vie. Elle a toute une sécurité intérieure : quand son médecin promet, il tient parole. Quand Marie écoute son intérieur profond, elle s'entend, se respecte et se tient parole. Son médecin lui tiendra la main, si Marie le veut; il lui donnera un coup de main, si Marie le VEUT toujours. Marie mourra comme elle a vécu. Debout et respectée jusqu'à la fin.

DE QUOI NOUS RASSURER

- Presque toujours, là où l'euthanasie sous conditions est légale,
- il n'y a ni dérive ni abus ni pente glissante (pente glissante sera si le statu quo est maintenu)
 - il y a aussi développement des soins palliatifs
 - il n'y a pas d'opposition mais de la complémentarité avec les Soins palliatifs
 - il n'y a pas de bris de confiance entre médecin-mourant, c'est tout le contraire
 - le nombre de suicide diminuera drastiquement, le nombre de poursuites et de procès aussi.

INTÉRÊTS EN JEU

Une règle d'or, selon le Dr François Desbiens : Seul l'intérêt du mourant doit primer, ainsi que SON intention; notre Code civil est explicite. SON choix. Quand l'intérêt du mourant est bien connu et respecté, les autres intérêts des proches, des soignants, des Unités, des établissements de soins se tiennent au loin. Pour le mieux être de tous.

Respecter les intérêts et les choix du mourants, se battre bec et ongles pour qu'il en soit ainsi, ça donne de l'union tant chez les familles que chez les soignants. Les conflits d'intérêts divisent, désunissent et apportent plaintes, poursuites et procès.

Fait étonnant : les partisans du statu quo ne parlent que si peu des conflits d'intérêts, lorsque les soins et les soignants priment. Ils peinent aussi à parler de soins appropriés et personnalisés. (Ça se soigne !) Étonnant aussi de voir les partisans du statu quo à tout prix lorsqu'ils parlent de la grande confusion qui règne dans la terminologie entourant la fin de la vie. Heureusement, la population saisit très bien. Intelligente elle est, compatissante aussi. Environ 75 % de la population québécoise est en faveur de l'euthanasie médicale sous conditions et cela depuis près d'une quinzaine d'années. Les sondages des fédérations de médecins vont aussi en ce sens.

UNE ALTERNATIVE ET LA SÉRÉNITÉ

Euthanasie sous conditions, «Au cas où ça tournerait mal». Lors d'une étude pan-canadienne par les Soins palliatifs en 2007, sous la direction du D^r Keith Wilson, auprès de personnes recevant d'excellents soins palliatifs, deux sur trois étaient d'accord avec la possibilité d'avoir l'euthanasie, «au cas où ça tournerait mal». Toute une surprise pour les commanditaires de la recherche !

La garantie d'une aide médicale à mourir..., donne plus de qualité de vie aux terminants de la vie, plus de jours à leurs jours, donne sérénité, fait et fera éviter bien des suicides et des suicides hâtifs. Pour le bien de tous, pour la paix sociale.

Sérénité tant pour le mourant que pour les proches et les soignants. Liberté ultime et toujours liberté tant pour le mourant aidé activement que pour le médecin aidant activement.

PRÉVENTION DU SUICIDE

Je fais tout pour la prévention du suicide chez les jeunes et les plus vieux. Faudrait cesser de parler de suicide assisté. Parler surtout de mourir médicalement assisté, en présence d'un médecin volontaire, la personne mourante recevant une aide active à mourir. J'espère que la CSSS/QMD optera pour ce choix le plus tôt possible.

Pendant mes 30 années comme travailleur social dans un centre de réadaptation physique de Québec, que j'en ai fait accepter des contrats anti-suicide ! Avec grand succès. Fierté.

PROTEGER LES PLUS DÉMUNIS, LES PLUS VULNÉRABLES

Tellement d'accord avec cela. Un merci spécial et une reconnaissante salutation au président d'honneur de cette journée, Me Paul G. Brunet.

Plus la personne en fin de vie pourra être accompagnée et soignée en cohérence et en harmonie avec ses valeurs profondes et avec SA dignité et SA liberté, plus elle sera protégée des autres intérêts et des pressions indues, parfois évidentes, souvent cachées.

Il y a 2 000 ans, Sénèque parlait des intentions des accompagnateurs de mourants. Il disait qu'elles étaient soit honnêtes soit honteuses. (Lettres à Lucilius, # 95, 43). Je dis, nobles ou ignobles. Sénèque dit : «Les mêmes choses sont ou honteuses ou honnêtes, selon l'intention ou la manière dont on les fait».

Plus la personne enfin de vie sera et demeurera jusqu'à la fin au centre et au cœur des informations et des décisions qui la concernent en premier lieu, plus sa protection sera grande, efficace, noble et porteuse de valorisation tant pour le mourant que pour ses proches et ses soignants.

ET LA LOI? ET LE CODE CRIMINEL?

Ottawa, fermé, depuis ce printemps. Québec, ouvert depuis décembre dernier.

Depuis avril dernier, c'est malheureusement fermé au Fédéral. Au Québec, ça ouvre audacieusement et prudemment. Les autres provinces suivent attentivement la CSSS/QMD. L'effet domino est prévisible.

Ce qu'en pense le CMDL, très brièvement ? La Belgique a décriminalisé l'euthanasie sous conditions SANS toucher au Code pénal. Le Québec peut reconnaître l'aide médicale active à mourir, balisée et contrôlée, comme soin approprié de fin de vie, dans sa Loi de la Santé, SANS toucher au Code criminel canadien.

Très hâte d'entendre Le Barreau du Québec et la Chambre des notaires du Québec qui se présenteront à la Consultation publique de la CSSS/QMD, à Québec, le 30 septembre prochain. Notre Code civil est tellement merveilleux et si riche d'appuis. Une

hypothèse : un fondement juridique à une aide médicale appropriée et personnalisée s'amène. Ainsi nous sortirons des impasses, comme l'espère notre Collège des médecins.

Je tiens à saluer le concept audacieux et porteur du philosophe et éthicien Jean-Pierre Béland : «Intention éthique». Lorsqu'un médecin volontaire aide activement un mourant irréversible à mourir, selon sa demande éclairée et libre, l'intention est éthique. Ça respire davantage l'honnêteté que certaines autres intentions frileuses et indirectes. Son intention est d'aider un agonisant irréversible à terminer SA vie, respectant une volonté éclairée et libre.

Je salue aussi la mission de l'AQDMD-Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité/2007, dont je suis membre : que soit permis à une personne en fin irréversible de vie de demander et de recevoir une aide médicale active, si nécessaire et si librement voulue. L'Afféas a fait une telle demande depuis près de 4 années.

MON DERNIER ESPOIR

Un espoir et une nécessité : que la «Politique en soins palliatifs de fin de vie», publiée en 2004 par le MSSS, soit révisée dès 2011 et devienne «Politique québécoise sur la PERSONNE en fin de vie, approches et soins appropriés».

LE CMDL BLOQUE

<http://www.collectifmourirdigneetlibre.org/blog.php> «Je «blogue», donc je suis» ! Suis, du verbe être et suivre ! Suivez la Consultation publique sur la question de mourir dans la dignité via notre blog.

TIRÉ DE MON LIVRE

«Ma mort Ma dignité Mes volontés» (Éditions du Papillon –1995).
Disponible seulement et gratuitement sur www.yvonbureau.com
On y retrouve aussi un de mes grands articles : Le Savoir-mourir.

Citations.

«Même mourant, je sais que je suis encore une personne, une personne distincte, libre et capable d’assumer la fin de ma vie, mon agonie et mon destin.»

«Pour le mourant, lorsque la vie n’est plus un bien, la mort n’est plus un mal»

«La compassion est la loi fondamentale et peut-être l’unique loi de l’existence de tout le genre humain» (Dostoïevski, L’Idiot)

«Une belle mort honore toute une vie» (Pétrarque, un poète italien du XIV siècle»

Une invitation à lire le livre : «Mourir, un acte de vie», de Frances Norwood. PUL 2010. Discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie, en Hollande. À lire aussi «Face à la mort/Récits d’euthanasie», ADMD/Belgique.

UNE HYPOTHÈSE LOURDE

Si les partisans du statu quo continuent à se fermer et à trop bloquer toute sortie des impasses entourant la fin de la vie au Québec, le nombre déjà très et trop élevé des suicides chez les personnes âgées et très âgées se maintiendra et, pire, il augmentera. Ces partisans devront en porter une très grande part de responsabilité.

MERCI

De m’avoir invité, d’avoir OSÉ m’inviter !

Yvon Bureau
Travailleur social
Consultant bénévole pour un mourir digne et libre
10150, rue de Bretagne
Québec (Québec)
G2B 2R1
418 843 8807
yvbureau@videotron.ca

www.yvonbureau.com

www.collectifmourirdigneetlibre.org

Québec, le 18 septembre 2010