

# Ouvrir la porte à des pratiques euthanasiques? Pas aussi simple que les Rapports de la Société royale, du Barreau du Québec et de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité le laissent croire

**ARTICLE** (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Jocelyne Saint-Arnaud<sup>1, 2, 3, 4, 5</sup>

Reçu/Received: 25 Feb 2013

Publié/Published: 15 Jun 2013

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Thomas de Koninck & Marcel Boisvert

© 2013 J Saint-Arnaud, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

## Résumé

La Société royale du Canada, le Barreau du Québec et la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité se sont prononcés en faveur d'une ouverture à des pratiques d'euthanasie volontaire. Un projet de loi est à l'étude actuellement au Québec. Il vise à faire reconnaître l'euthanasie volontaire en tant que soin de fin de vie et à définir des balises qui feront en sorte que les médecins qui les suivront seront exempts de poursuites judiciaires. L'argument central apporté se fonde sur le respect de l'autonomie de la personne. Dans cet article, nous soutenons que d'autres valeurs, telles que la poursuite du bien commun, doivent être tenues en compte dans une telle démarche. Nous examinons l'expérience des Pays-Bas pour montrer que des dérives sont possibles et que la loi ne rend pas les pratiques plus transparentes. De plus, la prudence exige que des soins palliatifs de qualité soient accessibles à tous, avant de légiférer sur des balises encadrant des pratiques d'euthanasie.

## Mots clés

euthanasie, Pays-Bas, dérives, soins palliatifs, projet de loi québécois

## Abstract

The Royal Society of Canada, the Bar of Quebec and the Special Commission on Dying with Dignity took position in favour of voluntary euthanasia. The Quebec government has prepared a draft bill in which voluntary euthanasia can be considered as an option in end-of-life care. This bill aims to define regulatory guidelines that, if followed, will protect medical doctors from lawsuits. The main argument supporting this project is based on respect for autonomy. This article argues that other values, such as pursuit of the common good, ought also to be taken into account. This article describes the experience of the Netherlands to show that a slippery slope is possible and that legal measures do not necessarily bring more transparency in medical practices concerning euthanasia. Prudence requires that adequate palliative care be accessible for all before defining legal measures on voluntary euthanasia.

## Keywords

euthanasia, Netherlands, slippery slope, palliative care, Quebec draft bill

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Professeure associée, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montréal, Canada

<sup>2</sup> Chercheure invitée, Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM)

<sup>3</sup> Chercheure Groupe inter-réseaux de recherche en adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE)

<sup>4</sup> Présidente du Comité d'éthique clinique (CÉC) de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

<sup>5</sup> Auteure d'un Mémoire présenté à la Commission parlementaire sur le Mourir dans la dignité

## Correspondance / Correspondence

Jocelyne Saint-Arnaud, [jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca](mailto:jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca)

## Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

## Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

La Société royale du Canada [1], le Barreau du Québec [2] et la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité [3] se sont prononcés en faveur d'une ouverture à « l'aide médicale au mourir », aide au suicide et euthanasie volontaire pour ce qui concerne la Société royale et le Barreau du Québec, euthanasie volontaire pour ce qui concerne la Commission spéciale. La Société royale recommande de changer la loi, en l'occurrence le Code criminel qui relève de la loi fédérale et qui pénalise actuellement ces actes; elle encourage les provinces à aller de l'avant si la loi fédérale n'est pas modifiée. Selon le Barreau du Québec et la Commission spéciale, nul besoin de modifier le Code criminel. Considérant à l'instar du Collège des médecins du Québec que l'euthanasie peut s'inscrire dans un continuum de soin de fin de vie, la Commission spéciale recommande que le Procureur général du Québec émette des directives qui auront pour but d'éviter des poursuites aux médecins qui pratiqueront des euthanasies selon les critères qui seront inclus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ainsi, le Procureur général du Québec pourrait justifier des exceptions à la loi fédérale à partir des critères énumérés dans le Rapport de la Commission spéciale : a) être résident du Québec; b) être majeur et apte à consentir aux soins; c) faire une demande écrite à la suite d'une décision libre et éclairée et réitérer sa demande; d) être atteint d'une maladie grave et incurable; e) avoir un état de santé caractérisé par une déchéance avancée, sans amélioration possible; f) éprouver des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être soulagées de manière à ce qu'elles soient tolérables du point de vue de la personne en cause [3]. De plus, une personne serait habilitée à rédiger des directives anticipées d'aide médicale à mourir en prévision de son inaptitude, selon certaines conditions : demande formulée de manière libre et éclairée, contresignée par deux témoins. Le médecin qui accepte de pratiquer une euthanasie doit consulter un médecin indépendant, compétent dans le traitement de la maladie en cause et il doit remplir une déclaration formelle d'aide médicale à mourir.<sup>1</sup>

Les Rapports s'appuient sur le respect de l'autonomie de la personne apte. En fait, idéalement chacun souhaiterait contrôler sa propre mort, mais le respect de l'autonomie (en éthique) ou l'autodétermination (en droit) ne constitue pas la seule valeur à considérer dans cette revendication. Encore faut-il considérer le bien commun. La question qui se pose dans une société multiculturelle, c'est-à-dire une société qui présente des valeurs multiples qui doivent institutionnellement s'accorder entre elles, est la suivante : est-ce que de permettre des exceptions à la loi pour introduire des pratiques euthanasiques apportera plus de bénéfices et de moindres torts à un plus grand nombre de personnes, que le maintien de la loi actuelle ?

## Arguments invoqués

On peut répondre à cette question de manière théorique, en tentant d'évaluer quels seraient les bénéfices ou les avantages pour tous, par rapport aux risques anticipés. Ainsi, du côté des arguments en faveur d'un changement dans la loi ou dans son application en fonction de mesures exceptionnelles, on aurait : une plus grande liberté pour ceux qui souhaitent bénéficier de ces pratiques, la libération pour les personnes concernées du fardeau des moyens, l'impunité assurée pour les médecins qui suivent les règles et enfin, l'abaissement des coûts des traitements de fin de vie dans un système de santé qui fait face à la limite des ressources. Du côté des arguments en défaveur, celui de la pente glissante (*slippery slope*) ou des dérives anticipées est l'argument majeur qui est invoqué. Il se décrit comme suit : d'abord on admet qu'une pratique est moralement acceptable pour un groupe ayant des caractéristiques définies et graduellement on est amené à étendre la pratique à des groupes vulnérables dont les caractéristiques ne correspondent pas à celles du groupe initial. Par exemple, admettons que l'euthanasie est moralement acceptable pour les personnes aptes à prendre une décision pour elles-mêmes, qui subiraient des souffrances

<sup>1</sup> Au moment où cet article a été accepté pour publication, le projet de loi n'était pas rendu public. Dans le projet de loi, il n'est plus question de demande écrite et l'euthanasie ne peut pas être demandée dans des directives anticipées.

insoutenables et qui l'auraient demandée à plusieurs reprises en toute connaissance de cause, tel que le stipule le Rapport de la Commission spéciale. Selon l'argument de la pente glissante, ayant accepté une telle pratique pour le groupe ciblé, nous serions graduellement amenés à accepter l'euthanasie pour les personnes inaptes à prendre des décisions pour elles-mêmes, comme les bébés gravement atteints ou des personnes inaptes à prendre part aux décisions de soin, alors que ces groupes ne possèdent pas les caractéristiques du groupe initial et que, de ce fait, nous sommes entraînés vers des pratiques qui sont moralement inacceptables selon les critères initiaux.

## L'expérience des Pays-Bas

Pour vérifier s'il existe de telles dérives, il est intéressant de se référer à la longue expérience des Pays-Bas, dont les pratiques ont été maintes fois évaluées par l'État et par des études indépendantes. Les pratiques euthanasiques existaient aux Pays-Bas, quand l'Association royale médicale hollandaise, la Commission d'État sur l'euthanasie et le gouvernement hollandais ont défini des balises pour encadrer la pratique en 1984, sans toutefois dépénaliser ces actes. Les balises émises à l'époque sont à peu près les mêmes que celles qui sont actuellement présentées par la Commission spéciale. Elles impliquaient que la personne soit apte, qu'elle demande la mort à plusieurs reprises, qu'elle subisse des souffrances physiques ou mentales intolérables qui ne peuvent être soulagées, que tout traitement ait été éliminé sur une base médicale ou ait été refusé par le patient, que l'euthanasie soit pratiquée par un médecin après consultation avec un confrère et que le médecin en fasse rapport au coroner local [4]. Les médecins qui respectaient ces balises pouvaient invoquer le cas de force majeure pour éviter une poursuite judiciaire. Dans la Loi du 2 avril 2001 qui dépénalise l'euthanasie, les mêmes critères sont repris en insistant sur le caractère libre et éclairé de la demande. Mais la Loi des pompes funèbres, édictée le 21 avril de la même année, autorise l'aide au suicide et l'euthanasie pour des jeunes de 16 à 18 ans avec l'assentiment des parents, et pour des jeunes de 14 à 16 ans avec le consentement des parents; les personnes inaptes peuvent aussi en bénéficier, si le médecin a jugé qu'elles ont pu examiner raisonnablement leur situation et si elles en ont fait la demande par écrit [5]. De plus, le Protocole de Gröningen proposé par l'Association des pédiatres néerlandais en 2005 autorise l'euthanasie des nouveaux nés gravement atteints [6]. Des dérives existent donc dans la loi par rapport aux balises de 1984 et paradoxalement, c'est l'équité qui peut être invoquée pour justifier que des groupes non visés initialement par les règles aient accès aux pratiques euthanasiques.

## Le nombre de signalements

On peut considérer la possibilité de dérives en rapport avec le nombre d'euthanasies qui augmenterait au cours des ans ou en rapport avec le fait que des groupes vulnérables seraient plus à risque de mourir par euthanasie. Plusieurs études [7-9] effectuées sur la base des données gouvernementales de 2005 concluent à l'inexistence de dérives ou d'une pente glissante, arguant que le nombre d'euthanasies et d'aides au suicide n'a pas augmenté significativement au cours des ans. Il faut dire qu'il y a eu une baisse statistiquement significative des pratiques euthanasiques signalées entre 2001 et 2005, attribuée principalement au recours à la sédation profonde et continue. Mais, selon les Rapports des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, il y a eu une augmentation annuelle du nombre de signalements de plus de 10% depuis 2006. En 2009 [10], il y a eu 2636 euthanasies et aides médicales au suicide, une augmentation de 13 % par rapport à 2008 [8]; en 2010 [11], il y a eu 3 136 cas d'euthanasies et d'aides au suicide, une augmentation de 19% par rapport à l'année précédente; en 2011 [12], il y a eu 3695 euthanasies et aides au suicide, soit une augmentation de 18% par rapport à 2010. Cette augmentation est due notamment au temps nécessaire pour apprivoiser une nouvelle loi qui influe sur les pratiques médicales. Les médecins qui pratiquent des euthanasies sont maintenant plus confiants de les déclarer sans crainte de poursuite. Il faut dire aussi que le nombre de requêtes augmentent avec les années.

## Les groupes vulnérables

D'autres études concluent qu'il n'existe pas de dérives, soit parce que peu de personnes l'obtiennent par rapport à ceux qui en font la demande [13], soit parce que les groupes vulnérables ne sont pas plus à risque de mourir d'euthanasie que l'ensemble de la population [14]. L'une d'elles est une étude qualitative [13] qui conclut à l'absence de dérives sur la base d'entretiens et d'observations de la pratique de 15 praticiens généraux en milieu urbain. D'une part, il faut considérer que, dans un tel type d'étude, le facteur de désirabilité (paraître sous son meilleur jour) influe sur les comportements, autrement dit la pratique peut être volontairement ou involontairement modifiée par les participants du simple fait qu'elle fait l'objet d'une étude. D'autre part, le nombre restreint de participants ( $n=15$ ) ne justifie pas une inférence quant aux pratiques euthanasiques effectuées par l'ensemble des médecins néerlandais; il s'agit donc là d'une généralisation indue.

Une étude statistique [14], citée très souvent, compare l'Oregon et les Pays-Bas qui ont des pratiques différentes, puisque l'Oregon n'a institué que l'aide médicale au suicide. Cette étude conclut à l'évidence de l'absence de dérives concernant les groupes vulnérables, même si les auteurs soutiennent que les différences méthodologiques des études originales rendent impossible l'évaluation de l'incidence réelle de la mort assistée chez plusieurs groupes étudiés. En fait, la vulnérabilité n'y est pas clairement définie et semble s'identifier à la fréquence de la pratique chez les groupes étudiés. De ce point de vue, les personnes âgées, les femmes, les pauvres, les personnes moins instruites, les personnes appartenant à des minorités ethniques, les personnes atteintes de maladies chroniques, non terminales, de maladies mentales ou de handicaps physiques, de même que les mineurs ne sont pas plus à risque que les personnes des groupes complémentaires. De notre point de vue, les groupes vulnérables concernent plutôt des personnes qui ne peuvent pas participer aux processus décisionnels menant à une décision d'euthanasie.

Le Rapport 2008 des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie [8] conclut à l'inexistence de dérives à partir de l'étude des signalements. De ce point de vue, plus les actes d'euthanasie et d'aides au suicide sont rapportés, moins il y aurait de pratiques clandestines. Il y a en effet de plus en plus de signalements [10-12]. Cependant, depuis 1991, des études indépendantes, effectuées environ tous les cinq ans, ont évalué les cas non rapportées à partir d'enquêtes stratifiées par questionnaire auprès des médecins qui ont signé les certificats de décès. L'anonymat y est garanti et les médecins sont assurés qu'aucune poursuite ne peut résulter de leur participation à ces enquêtes. Les taux de réponses varient de 74 à 78% [15]. Les cas non rapportés étaient évalués à 20% en 2005 et à 23% en 2010, pour un total d'euthanasies et d'aides au suicide se situant respectivement à 2025 et 4050 [15]. Selon les résultats de ces enquêtes, les cas non rapportés ne diminuent pas au cours des ans. Ils constituent des euthanasies clandestines<sup>2</sup> qui ne respectent pas les conditions imposées par la loi, ni les méthodes appropriées spécifiées dans le Standaard Euthanatica [10], guide pharmaceutique publié en 2007 qui décrit les produits, les moyens et la posologie appropriés pour effectuer une euthanasie ou une aide au suicide [15].

L'existence d'euthanasies et d'aides au suicide clandestines dont le nombre n'a pas diminué après la légalisation des pratiques euthanasiques indique que la loi ne rend pas ces pratiques totalement transparentes [15]. Depuis l'avènement de la loi, moins de cas d'euthanasies sont déclarés en ce qui concerne des personnes démentes et des bébés. Avant la loi, 3% des médecins indiquaient qu'ils avaient pratiqué des euthanasies sur des personnes atteintes de démence; en 2005, aucun cas n'est déclaré [17]. De 1997 à 2001, 1% des bébés de moins de 12 mois ont été euthanasiés; après la loi, d'octobre 2005 à septembre 2006, un cas d'euthanasie est recensé dans 10 unités de soins intensifs concernant 359 bébés [18]. Est-ce que de telles pratiques n'existent plus ou ne sont-elles pas plutôt passées dans la clandestinité?

<sup>2</sup> Ces euthanasies sont généralement effectuées en augmentant les doses de morphine [15], ce qui est contraire aux pratiques admises d'euthanasies qui doivent plutôt utiliser un barbiturique pour endormir la personne et un paralysant neuro-musculaire pour arrêter la respiration. Les Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont réprouvé l'usage des opioïdes pour écourter la vie par euthanasie [16]. Ceux qui utilisent la morphine pour pratiquer une euthanasie (16,2% en 2005) sont considérés comme faisant de la mauvaise pratique et ayant besoin de formation [16,30].

Une étude de Buiting et ses collègues [19] montre que les médecins qualifient leur intervention d'euthanasie en fonction de leur intention de la déclarer. On peut considérer que le taux d'euthanasies signalées dans les Pays-Bas, tel que présenté dans les Rapports des Commissions régionales de contrôle est en deçà du nombre d'euthanasie pratiquées, notamment parce qu'il repose sur la volonté des médecins de rapporter ou non l'intervention et qu'un pourcentage d'euthanasies et d'aides au suicide non conformes à la loi ne sont pas déclarées.

## Organismes de contrôle

Aux Pays-Bas, ce sont des Commissions régionales qui sont chargées de faire respecter les règles spécifiées dans la loi, en examinant après le fait les signalements effectués par les médecins. Pour encourager les signalements, elles ont adopté une attitude formative, plutôt que punitive. En conséquence, les Commissions rapportent peu de cas à la justice. Selon Griffiths et ses collègues [20], sur 15 832 cas signalés d'euthanasie entre 1999 et 2006, 25 médecins n'ont pas suivi les règles et aucun n'a été poursuivi en justice, deux ont subi des sanctions disciplinaires. Par ailleurs, les médecins qui ne rapportent pas les actes d'euthanasie ou les proches qui pratiquent l'aide au suicide ne sont pas inquiétés. Selon Chabot, cité par les mêmes auteurs [20], l'aide au suicide pratiquée par les proches constitue un deuxième modèle, parallèle à celui qui a été légalisé, moins onéreux pour tous puisqu'il n'a pas à répondre à des critères de rigueur, ni à chercher le médecin qui reconnaîtra le caractère intolérable de la souffrance vécue ou simplement à trouver un médecin qui acceptera d'y participer. Finalement, on peut conclure que la loi néerlandaise ne rend pas les pratiques aussi transparentes que souhaité.

## Le contexte québécois

Des membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité sont allés en mission aux Pays-Bas et en Belgique pour examiner le contexte des pratiques dans ces pays. Ils ont préféré se fier aux témoignages des personnes rencontrées lors de cette mission, plutôt qu'aux résultats d'études qui, selon eux, sont biaisés en fonction des positions personnelles du chercheur sur la question. Il y a effectivement certains résultats d'études qui sont biaisés par l'interprétation qu'en font les auteurs, voire des études qui ne respectent pas les critères élémentaires de scientificité, nous en avons donné des exemples. Mais il faut bien reconnaître que la majorité des études apportent des résultats fiables, c'est l'interprétation qu'on en fait qui peut dépasser ce qu'on peut logiquement en tirer. Par ailleurs, il faut reconnaître aussi que les témoignages des personnes rencontrées par la délégation de la Commission spéciale pouvaient difficilement critiquer leur organisation, surtout en présence d'étrangers, et que le facteur de désirabilité joue autant dans ce type d'entrevues que dans certaines études de type qualitatif. Les témoignages ont une certaine valeur, mais les résultats d'études doivent être considérés, ne serait-ce que pour éviter certaines erreurs. Cependant, ces deux sources de données ne constituent pas les seuls facteurs à considérer dans l'évaluation des risques et des bénéfices associés à la mise en place de nouvelles pratiques. Encore faut-il tenir compte du contexte québécois de fin de vie, avant de prendre la décision de donner libre cours aux pratiques euthanasiques.

Pour examiner la pertinence d'ouvrir la porte à des pratiques euthanasiques au Québec, encore faudrait-il connaître les besoins de la population à cet égard. Les besoins sont différents des préférences individuelles exprimées dans les résultats des sondages qui sont favorables à la pratique de l'euthanasie, tant dans la population en général que chez les médecins. Pour connaître les besoins réels, il faudrait faire une enquête auprès des médecins, notamment les médecins qui travaillent en soins palliatifs, pour savoir combien de demandes d'euthanasie ils reçoivent annuellement, qui sont ceux qui ont fait la demande, quelles étaient leur condition de santé et les raisons invoquées, combien de médecins ont accédé à la demande et ceux qui y auraient accédé si la loi était changée. Une telle étude n'a pas été faite et elle est difficile à faire compte tenu du fait qu'il

s'agit d'une enquête portant sur des actes illégaux<sup>3</sup>. Bien sûr, l'euthanasie devrait y être clairement définie comme un acte qui met intentionnellement fin à la vie et être distingué du soulagement de la douleur conformément aux pratiques médicales admises, de la sédation profonde et continue et enfin, de l'arrêt ou à l'abstention des traitements maintenant les fonctions vitales.

Les tenants de la mise en place de pratiques euthanasiques s'appuient sur le principe du respect de l'autonomie de la personne apte à prendre part aux décisions de fin de vie. Dans la pratique courante des soins de santé au Québec, les familles sont consultées dans les décisions à prendre concernant les soins de fin de vie pour la personne inapte à participer aux décisions de soins et même dans le cas des personnes aptes à le faire. En effet, pour toutes sortes de raisons, notamment un malaise à discuter de la fin de la vie, les médecins abordent tardivement ces questions, et plus souvent qu'autrement, les patients ne sont plus en mesure de participer aux prises de décisions. Cela est particulièrement vrai de la réanimation cardio-respiratoire comme en attestent les études suivantes : Robinson et al, 2007 [21]; Morrell et al, 2008 [22]; Yuen et al, 2011 [23]. Transposé aux décisions de fin de vie, cela pourrait faire en sorte que ce ne serait plus la personne apte qui déciderait pour elle-même d'un abrègement de sa vie, mais les familles qui, lasses d'attendre la fin, prendraient la décision d'une euthanasie<sup>4</sup>. Une situation semblable se présenterait si un comité d'éthique clinique ou un comité constitué à cette fin avait à juger de la pertinence d'une demande d'euthanasie. Dans les deux cas, le respect de l'autonomie de la personne ne pourrait plus être invoqué pour justifier ces pratiques euthanasiques, puisque de tierces personnes prendraient une décision de mort à la place de la personne directement concernée.

Parmi les critères d'accès à l'euthanasie, il y a celui d'une souffrance physique ou psychologique insupportable et impossible à soulager. La tolérance à la souffrance est très subjective et seul le patient peut en juger. Le soulagement de la souffrance (ou douleur totale) déborde le champ de la médecine. Les médecins sont plus à l'aise avec le critère de douleur physique et ils auront des réticences à admettre le critère de souffrance morale ou psychologique comme unique critère d'accès à l'euthanasie, à l'instar de leurs collègues néerlandais [24]. Ceci fait dire à un auteur comme Ten Have [25] que la pratique se justifiait au départ par le respect de l'autonomie de la personne, mais elle renforce maintenant le pouvoir médical par le recours au critère de souffrance physique ou psychologique. Les critères proposés par la Commission spéciale contournent ce problème en mentionnant que la personne en cause est juge de ce qui est tollérable en matière de soulagement. Mais les médecins n'accepteront pas d'être de simples exécutants et ils voudront évaluer la douleur ou la souffrance réelle ou anticipée, avant d'accéder à une demande d'euthanasie.

Les personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie chronique dégénérative craignent beaucoup plus la douleur et la souffrance qui peuvent précéder la mort que la mort elle-même. Concernant les douleurs ou les souffrances anticipées, qui ne sont pas incluses dans les critères d'accès à l'euthanasie, certaines craintes sont liées aux caractéristiques de la maladie en cause. Ainsi, les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique ont peur de mourir étouffées et 20% d'entre elles recourent à l'euthanasie aux Pays-Bas [7]. D'autres craintes sont liées aux carences en soulagement de la douleur dans les pratiques médicales. Dans une vaste enquête de Ferrel et ses collègues [26] effectuée aux États-Unis auprès de 612 médecins, 189 infirmières et 166 psychologues ou psychiatres, les dilemmes éthiques le plus souvent cités par tous les participants confondus sont par ordre d'importance :

<sup>3</sup> Un chercheur qui enquête sur des actes illégaux devra répondre à une enquête du coroner portant sur ces pratiques et donner des indications qui devraient demeurer confidentielles selon les pratiques en recherche. De plus, des comités d'éthique de la recherche sont en mesure de refuser le projet ou de demander au chercheur de retirer ce qui a trait à des pratiques illégales.

<sup>4</sup> Des études effectuées en Belgique [31-32] montrent que dans les décisions d'abréger la vie de personnes démentes ou comateuses, les familles sont davantage consultées que les personnes directement concernées au moment où elles auraient été aptes à le faire.

- le traitement de la douleur en fin de vie
- le traitement insuffisant de la douleur en général
- le traitement insuffisant de la douleur chez la personne âgée

Toute la première partie du Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité [3] porte sur les carences en soins palliatifs aux Québec : le manque d'accessibilité à des soins palliatifs pour les patients en fin de vie, le manque d'accès à de soins palliatifs pour des personnes atteintes de maladies chroniques, incurables et dégénératives autres que le cancer, le manque de formation en soulagement de la douleur des médecins et des infirmières, le manque de continuité dans les soins, les coûts liés aux soins palliatifs à domicile... Les besoins en soins palliatifs, en termes d'accessibilité, de formation des intervenants et de qualité des soins, a ont fait l'unanimité auprès des experts consultés par la Commission spéciale et avaient été soulignés par plusieurs rapports gouvernementaux depuis 2005 [27-29]. Indiquons que seulement 26,5% des personnes décédées ont eu accès à des soins palliatifs, selon un Rapport de l'Institut national de santé publique de 2006 [27]. Ces constats n'ont pas empêché la Commission spéciale, dans la deuxième partie de son Rapport, d'ouvrir grande la porte à des pratiques euthanasiques qu'elle prévoit exceptionnelles.

En résumé, une loi ne rend pas les pratiques euthanasiques totalement transparentes. Les organismes de contrôle qui examinent les déclarations ne peuvent effectuer un contrôle adéquat compte tenu du fait qu'elles doivent favoriser les déclarations et ainsi exercer un rôle formatif. La loi ne limite pas les pratiques, au contraire, elles ne cessent d'augmenter. Enfin, il existe probablement des cas actuellement exceptionnels, pour lesquels l'euthanasie serait éthiquement acceptable. Cependant, dans le contexte québécois actuel, il serait plus prudent de procéder par étapes et de mettre en place des soins palliatifs de qualité avant de faire une place à des pratiques euthanasiques. Si ce n'est pas le cas, des personnes auront recours à l'euthanasie par crainte d'une mort souffrante et prolongée et cette crainte sera d'autant plus justifiée qu'ils n'auraient pas eu accès à des soins de fin de vie adéquats.

## Liste des Références

1. Groupe d'experts de la Société royale du Canada, [Prise de décision en fin de vie](#). Rapport, novembre 2011
2. Barreau du Québec, [Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes](#). septembre 2010.
3. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, [Mourir dans la dignité](#). Rapport, Assemblée nationale du Québec, mars 2012.
4. J. Hogan (1991) Death with dignity: The Dutch explore the limits of a patient's right to die. *Scientific American*, mai, p. 17-20.
5. Conseil d'Europe, [Études de législation](#).
6. E. Verhagen & P.J.J. Sauer (2005) The Gröningen Protocol-Euthanasia in severely ill newborns, *The New England Journal of Medicine*, 352(10), p.959-962.
7. M. Maessen, J.H. Veldink, B.D. Onwuteaka-Philipsen, J.M. de Vries, J.H.J. Wokke, G. van der Wal, et L.H. van den Berg (2009) Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands, *Neurology*, 73, p. 954-961.
8. Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2008](#), La Haye.
9. D. Wilkinson (2009) Death in the Netherlands, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), p. 958-959.
10. Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2009](#), La Haye.
11. Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2010](#), La Haye.
12. Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2011](#), La Haye.

13. F. Norwood, G. Kimsma, & M. P. Battin 2009 Vulnerability and the «slippery slope» at the end-of-life : A qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands, *Family Practice*, 26(6), p. 472-480.
14. M.P. Battin, A. van der Heide, L.Ganzini, G. Van der Wal, & B.D. Onwuteaka-Philipsen (2007) Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands : Evidence concerning the impact on patients in « vulnerable » groups, *Journal of Medical Ethics*, 33, p. 591-597.
15. B.D. Onwuteaka-Philipsen, A. Brinkman-Stoppelenburg, C. Penning, G.F. de Jong-Kruij, J.M. van Delden et A. van der Heide (2012) Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey, *The Lancet*, 380, p. 908-915.
16. van der Heide A., Ontwuteaka-Philipsen B.D., Rurup M.L., Buiting H.M., van Delden J.J.M. et al. (2007) End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act, *The New England Journal of Medicine*, 356(19), p. 1957-1965.
17. C.M.P.M. Hertogh (2009) The role of advance directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia, *Journal of Medical Ethics*, 35, p. 100-103.
18. A.A.E. Verhagen, J.H.H.M. Dorscheidt, B. Engels, J.H. Hubben, & P.J. Sauer (2009) End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), p. 895-901.
19. H.M. Buiting, A. van der Heide, B.D. Onwuteake-Philipsen, M.L. Rurup, J.A.C. Rietjens, G. Boorsboom, P.J. van des Maas et J.J.M. van Delden (2010) Physicians' labelling of end-of-life practices : A hypothetical case study, *Journal of Medical Ethics*, 36, p. 24-29.
20. J. Griffiths, H. Weyers, & M. Adams (2008) *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon), Hart Publishing.
21. F. Robinson, M. Cupples, et M. Corrigan (2007). Implementing a resuscitation policy for patients at the end of life in an acute hospital setting : Qualitative study, *Palliative Medicine*, 21, p. 305-312.
22. E.D. Morrell, B.P. Brown, R. Qi, K. Drabiak et P.R. Helft (2008) The do-not-resuscitate order: Associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act, *Journal of Medical Ethics*, 34, p. 642-647.
23. J.K. Yuen, M. Carrington Reid, et M.D. Fetters (2011) Hospital do-not-resuscitate orders: Why they have failed and how to fix them. *Journal of General Internal Medicine*, 26(7), p. 791-797.
24. D. van Tol, J. Rierjens, & A. van der Heide (2010) Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners, *Health Policy*, 97, p. 166-172.
25. H. ten Have (2005) End-of-life decision making in the Netherlands, in R.H. Blank & J.C. Merrick (eds), *End-of-life Decision Making. A Cross-National Study*, Cambridge (Mass.): The MIT Press, p. 145-168.
26. B.R. Ferrell, D. Novi, M.D. Sullivan, J. Banja, M.Y. Dubois, M.C. Gitlin, et al. (2001) Ethical dilemmas in pain management. *The Journal of Pain*, 2(3), p. 171-180
27. Institut national de santé publique (INSPQ), Soins palliatifs de fin de vie au Québec. Politique en soins palliatifs de fin de vie, Québec: Gouvernement du Québec, MSSS, 2006.
28. MSSS, Les accidents évitables dans les prestations des soins de santé. Rapport du groupe de travail sur l'utilisation des opiacées en milieu hospitalier, juin 2006.
29. MSSS, [Politique en soins palliatifs de fin de vie](#), Québec: Gouvernement du Québec, 2004, 2010.
30. R.P.B. Reuzel, Hasselaar G.J., Vissers K.C.P., van der Wilt, G.J., Groenewoud J.M.M., et B.J.P. Crul (2008) Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation : A Dutch study, *Palliative Medicine*, 22, p. 641-646.
31. J. Cohen, K. Champaere, J. Bilsen, D. Houttekier, F. Mortier et L. Deliens (2010) Influence of the metropolitan environment on end-of-life decisions: A population-based study of end-of-life decision-making in the Brussels metropolitan region and non-metropolitan Flanders, *Health & Place*, 16, 784-793.

32. T. Smets, J. Bilsen, J. Cohen, M.L. Rurup, F. Mortier et L. Desliens (2010). [Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: Cross sectional analysis of reported and unreported cases.](#) *British Medical Journal* 341: c5174.