

VIVRE ET MOURIR DANS LA DIGNITÉ

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA CONSULTATION PUBLIQUE

**COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION
DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ**



15 JUILLET 2010

RÉDACTION

Michel L'Heureux, M.D., MBA
Directeur général, Maison Michel-Sarrazin
Professeur associé, Département de Médecine familiale, Université Laval

Louis-André Richard, MA
Professeur de philosophie, CÉGEP de Sainte-Foy
Chargé de cours, Faculté de Philosophie, Université Laval
Membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

RÉVISION

Danielle Blondeau, Ph. D.
Professeure titulaire, Faculté des Sciences infirmières, Université Laval
Présidente du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Fernande Rousseau, L.L.B., MA
Avocate, Secrétariat du Ministère des Transports du Québec
Membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Fernande Soucy-Hirtle, M.D.
Médecin et membre du comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Caroline Bergeron, B. Sc.
Infirmière clinicienne et membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Gilles Nadeau, Ph. D.
Prêtre et membre du comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin

Samir Azzaria, M.D.
Médecin, Maison Michel-Sarrazin

Odette Désilets, M.D.
Médecin et présidente du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, Maison Michel-Sarrazin

Résumé

Le gouvernement du Québec vient de lancer un débat public de société sur la question de mourir dans la dignité, qui sous-entend la légalisation possible de l'euthanasie ou du suicide assisté. Un document de consultation élaboré par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité sert de canevas à une consultation publique itinérante.

Malheureusement, le document ne définit pas ce qu'est la dignité humaine et on n'y précise pas les limites du concept de l'autonomie de la personne. Pourtant, autant les arguments favorables que défavorables à une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté utilisent abondamment ces notions. Par ailleurs, certaines des questions du document interpellent les valeurs et le rôle des soins palliatifs, les ressources qui y sont consacrées, et les mythes malencontreusement entretenus envers les différentes pratiques de soins palliatifs en fin de vie.

La Maison Michel-Sarrazin, institution forte de ses 25 ans d'expérience en soins de fin de vie, possède toute la légitimité et la crédibilité nécessaires pour porter le présent message d'abstention envers une légalisation ou envers toute forme de tolérance juridique ou pénale à l'aide médicale à mourir, que ce soit l'euthanasie ou le suicide assisté.

1. Mourir dignement

Dans ce premier chapitre, nous faisons survol de certaines idées fondamentales aptes à clarifier et guider la réflexion sur des concepts chargés de significations contradictoires, telles la dignité humaine et l'autonomie.

La dignité humaine

La dignité humaine est indépendante de l'âge, de la forme physique ou mentale. Elle est attachée au statut d'être humain en qualité d'humain. Chaque être humain est unique au monde, doit être considéré comme une fin et n'est jamais réductible à un moyen. C'est pourquoi l'humanité d'une civilisation se mesure à la manière dont elle prend soin des personnes marginales, handicapées, mourantes, parce qu'elles sont toutes des membres à part entière de la communauté, malgré leur handicap, leur vulnérabilité, leur maladie, leur mort imminente.

Bien des gens aujourd'hui définissent à tort, comme une perte de dignité, le dépouillement normal de la mort qui approche ou les signes normaux de l'agonie. La dégradation physique, la fragilité, la dépendance de la fin de vie n'altèrent en rien la dignité humaine du mourant et ne justifient pas d'abrèger cette vie. Au contraire, l'abrèger par l'euthanasie ou le suicide assisté serait une confirmation que cette personne mourante a un statut inférieur et n'a plus la dignité d'un être humain à part entière, dont il faudrait s'occuper avec déférence.

L'autonomie et la liberté de mourir

On associe trop facilement l'idée d'autonomie avec une sorte de manifestation radicale et absolue de la liberté individuelle qui permettrait de décider du moment de notre mort. La question de l'autonomie, au sens de liberté de choix, est toujours reliée au respect de certains interdits, dont celui fondamental de porter atteinte à la vie d'autrui. Voilà un

droit fondamental que l'État doit préserver avec force et sans équivoque. À ce chapitre, nous ne saurions trop insister sur le danger de contourner la loi en créant une confusion entre le fait de prodiguer un soin et poser un geste d'euthanasie. Injecter une substance létale volontairement et sciemment à quelqu'un est de l'euthanasie et non un soin approprié de fin de vie.

L'interdit du mensonge et de la manipulation subsidiaire doit aussi être promulgué et défendu. Parfois la frontière est ténue entre le vrai et le faux, entre l'apparence du bien et les bénéfices effectifs. En soins palliatifs, nous constatons régulièrement combien l'exercice de la liberté en fin de vie est très délicat. La peur, la précarité, les regrets, la douleur et même l'ignorance ne sont que quelques exemples des conditions fragilisant notre faculté de discernement. Le respect de l'autonomie en fin de vie est chose difficile et il s'accommode mal avec un environnement suggérant qu'il puisse être possible de mettre fin à ses jours avec l'aide d'autrui.

La mort est un événement essentiellement familial et communautaire

On entre seul dans l'ancre de la mort, mais tous y entrent un jour. À cet égard, mourir est le plus solitaire des actes humains, mais paradoxalement il est aussi le plus communautaire. Pourquoi ? Parce que nous sommes reliés les uns aux autres. Parce que nous mourons les uns avec les autres. Parce que nous avons une responsabilité envers les autres. L'expérience personnelle de la maladie, du vieillissement ou de la fin de vie n'a de sens que si elle inclut la perspective et le bien de l'autre. Nous naissons et nous mourons dans une dépendance absolue et nous ne pouvons rien y changer. Nous mourons et les autres nous regardent mourir. Nous avons besoin du soutien de nos semblables pour entrer dans la vie, nous avons besoin d'eux pour en sortir. Vivre jusqu'à la fin, affirmer sa liberté jusqu'à la fin sont des souvenirs motivants pour ceux qui nous survivent et qui continuent leur itinéraire vers leur propre mort.

À la Maison Michel-Sarrazin, l'aspect communautaire de l'accompagnement en fin de vie est primordial. Nous reconnaissons l'importance de cultiver les liens humains et la solidarité. L'entraide prodiguée par les uns aux autres n'est pas à sens unique. Elle est réciproque. En effet, les proches, de même que les soignants et les bénévoles, nous affirment très souvent combien les malades qui sont partis leur ont appris à vivre, leur ont donné des leçons de vie et de courage.

Mourir dignement et euthanasie

Le mot euthanasie est mal compris. Tout le débat que la Commission veut initier risque de se heurter à l'incompréhension du public au sujet des concepts clés nécessaires pour débattre. Étymologiquement, le mot euthanasie est traduit littéralement par « bonne mort », envisagée dans son rapport au politique et associée à l'idée d'une mort noble ou glorieuse. Ce n'est qu'au début du XX^e siècle que le terme sera récupéré par la médecine et qu'on verra le concept associé à un geste intentionnel de provoquer une « mort douce », pour un motif de pitié.

L'euthanasie en ce sens n'est pas un soin, encore moins un soin « approprié » ni un soin palliatif, comme semble le proposer une minorité du corps médical au Québec. Cette position représente selon nous un glissement inadéquat et imprudent. Premièrement, considérer l'euthanasie comme un soin palliatif aurait pour effet de ramener les soins de

fin de vie à la seule dimension du contrôle des symptômes, alors que les soins palliatifs s'adressent à la globalité de la personne, à ses besoins physiques, mais aussi psychologiques, sociaux et spirituels. Deuxièmement, donner des soins, encore plus des soins palliatifs, s'adresse à la vie, à un patient vivant. Le soin suit une logique de vie. Soulager la souffrance et accompagner sont des soins prodigués dans une relation individuelle et singulière entre le soignant et le soigné. Abréger la vie n'est plus soulager ou soigner, c'est un geste radical qui met fin prématurément à la vie de la personne et interrompt brutalement cette relation. L'euthanasie présentée comme un soin, en arguant des motifs humanitaires de la part des soignants, est une forme de contrefaçon de la compassion. Celle-ci en effet doit rendre solidaire de la souffrance d'autrui, elle ne consiste pas à supprimer celui dont on peut avoir du mal à supporter la souffrance.

2. Mythes et réalités en fin de vie

Les pratiques en fin de vie et les questions éthiques du mourir au quotidien sont mal comprises par certains patients ou leurs proches, par certains professionnels de la santé et par le public en général. Il est important de départager la réalité du mythe.

Acharnement thérapeutique et refus ou arrêt de traitement

Trop souvent, nous constatons une confusion à l'effet que l'euthanasie est le contraire de l'acharnement thérapeutique, et donc que refus et arrêt de traitement sont synonymes d'euthanasie. Si l'on veut faire disparaître l'acharnement thérapeutique qui subsiste encore dans notre système de santé, ce n'est pas d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté dont notre système de santé a besoin, mais d'une plus grande sensibilisation du public et d'une meilleure éducation des soignants aux questions éthiques de fin de vie.

La souffrance en fin de vie

Le développement des soins palliatifs a permis d'apporter le plus grand soulagement possible à la douleur et aux autres symptômes de fin de vie. Il existe encore malheureusement des expériences traumatisantes de fin de vie survenues dans la douleur et sans soutien professionnel, qui génèrent impuissance et sentiment d'abandon chez les patients et leurs proches, et les amènent à penser que l'euthanasie pourrait être une alternative valable ou souhaitable. Mais avant d'en arriver là, notre société doit viser à offrir une accessibilité totale et complète aux méthodes de soulagement et d'accompagnement des soins palliatifs, où que soit la personne malade en fin de vie.

Le syndrome de la dernière piqûre

Un autre mythe qu'il faut briser, c'est qu'il se fait de l'euthanasie déguisée dans nos hôpitaux, à cause d'une association fortuite entre la dernière injection reçue par un patient quelque temps avant sa mort, dans le but de le soulager, et son décès, laissant l'impression qu'il s'agissait d'une injection létale. Un médecin intègre ne prescrit pas de doses mortelles de médicament, et les infirmières n'administrent pas de telles doses, même à des patients en fin de vie. De plus, en établissement de santé, cela peut difficilement se faire sans laisser de trace de quelque manière.

La morphine ne tue pas

Plusieurs personnes, même des soignants, pensent que la morphine et ses dérivés administrés en fin de vie abrègent la vie. Pourtant, il est maintenant démontré que la

survie des patients en phase terminale n'est pas abrégée, s'ils reçoivent des doses de morphine appropriées à leur douleur. Au contraire, une douleur intense non soulagée entraîne souvent des complications qui peuvent abrégéer la vie, alors que le soulagement adéquat de cette douleur peut la prolonger. Il ne faut pas médire de la morphine, mais en promouvoir l'usage sécuritaire auprès de tous les soignants.

La faim et la soif en fin de vie

L'arrêt de l'hydratation artificielle ou de l'alimentation en fin de vie n'est pas un arrêt grave de traitement qui entraînerait la mort prématurée du patient. En fin de vie, des changements métaboliques s'opèrent dans le corps des malades, leur enlevant la sensation de faim et de soif. C'est pour leur éviter de l'inconfort ou de la douleur qu'on interrompt les solutés et les gavages dans les derniers moments de la vie. Pour enlever la sensation désagréable de sécheresse de la bouche, les soins méticuleux d'hygiène de la bouche sont plus efficaces que faire boire le patient.

Les perceptions durant l'agonie

Le portrait de l'agonie, pour quelqu'un qui n'y a jamais assisté, peut être traumatisant. Pourtant, les malades en agonie bénéficiant de soins palliatifs de qualité vivent rarement des douleurs intolérables. L'aspect du malade, la peur qu'il souffre, les râles, l'absence de contact verbal, l'agonie qui se prolonge peuvent expliquer l'inconfort, l'incompréhension et la souffrance des proches. Les soignants expliquent ce qui se passe, mais ce n'est pas toujours suffisamment rassurant. Parfois jaillissent alors des demandes d'euthanasie : les proches ont trop mal ou ils n'ont pas eu de temps pour accepter cette mort qui arrive. Ce sont eux qui souffrent, ce sont eux qu'il faut alors soulager, aider, accompagner dans le respect.

La présence et l'accompagnement des proches demeurent fortement encouragés durant cette agonie. Le mourant dans cet état peut encore avoir une certaine conscience des sons, des présences à son chevet. Les proches utilisent d'autres moyens d'entrer en connexion avec lui, comme le toucher, la musique. Chaque mort est un mystère, chaque agonie est unique, comme l'est chaque vie. Mais il est un constat certain : le fait de vivre ces moments de contact, même sans réciprocité apparente, peut être extrêmement bénéfique pour les proches, dans le déroulement de leur deuil qui s'amorce et, dans la mémoire qu'ils conserveront du défunt et de ces instants privilégiés passés à son chevet, jusqu'au bout. Car le lent travail de détachement débute bien avant la mort. C'est un phénomène humain plurimillénaire. Tandis que l'euthanasie abolit l'agonie et court-circuite cette phase essentielle préparatoire au deuil.

La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie

Il existe en soins palliatifs plusieurs modalités de sédation médicalement induite qui sont décrites sous divers vocables dans la littérature scientifique, ce qui pose un problème méthodologique pour comparer les différentes pratiques de sédation.

Lorsque survient une complication dramatique, comme une détresse respiratoire aiguë ou une hémorragie massive causée par la maladie, le patient qui se sent ainsi littéralement « mourir » par asphyxie ou au bout de son sang vit une grande panique, qu'il est humainement justifié de soulager rapidement par une sédation rapide et transitoire. Au

Québec, nous nommons cette pratique un « protocole de détresse », tandis que dans d'autres pays, on parlera de « sédation urgente ».

Pour les sédations de plus longue durée en fin de vie, nous préconisons l'expression « sédation palliative », définie comme l'administration d'une médication sédative, selon des combinaisons et dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, en proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires. Les symptômes réfractaires sont des symptômes qui ne peuvent être contrôlés malgré diverses tentatives infructueuses et agressives de soulagement, avec les moyens médicaux connus, sans amener le patient dans un état d'inconscience. La « sédation palliative intermittente » est administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, tandis que la « sédation palliative continue » est administrée sans période d'éveil jusqu'au décès.

La sédation palliative continue est une pratique de dernier recours qui est acceptable sur les plans éthique et juridique, à condition qu'elle soit bien balisée par des lignes directrices et des protocoles rigoureux. Comme elle entraîne l'arrêt de l'hydratation, la sédation palliative continue ne doit être administrée qu'à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court, soit quelques jours à une semaine. Il est bien démontré que la sédation palliative réalisée chez des patients avec un pronostic très court n'accélère pas le décès. C'est la maladie sous-jacente continuant d'évoluer malgré la sédation qui entraîne le décès, pas la sédation elle-même.

Certains qualifient la pratique de la sédation palliative en fin de vie d'hypocrisie, prétextant qu'il s'agit d'une euthanasie « lente » ou déguisée. L'intention poursuivie et les notions de proportionnalité et de réversibilité sont les principaux éléments qui permettent de bien distinguer la vraie sédation palliative continue de l'euthanasie.

Des disparités et un manque de rigueur dans les pratiques de sédation en fin de vie, de même que le phénomène de pente glissante observé aux Pays-bas, peuvent engendrer une mauvaise perception et la confusion avec l'euthanasie. Mais il ne faut pas invoquer ces lacunes pour justifier la légalisation de l'euthanasie, mais plutôt parfaire les pratiques de sédation palliative là où c'est requis. De plus, prétendre que la sédation palliative et l'euthanasie sont deux pratiques identiques, à partir du moment où il n'y a plus d'interactions entre la patient et ses proches, est un raccourci intellectuel trompeur qu'il faut rejeter. Ce qui se passe entre le malade et ses proches durant la sédation palliative ressemble au processus de l'agonie normale.

3. Dangers de permettre l'aide médicale à mourir

Les intervenants du milieu des soins palliatifs au Québec et au Canada sont majoritairement réticents à ce que ne survienne une ouverture légale ou juridique à l'aide médicale à mourir, que ce soit l'euthanasie ou le suicide assisté. Plusieurs raisons supportent ces réticences, notamment les convictions personnelles, les convictions basées sur la philosophie et les valeurs sous-jacentes aux soins palliatifs, les risques réels de dérives et les craintes des impacts envers les soins palliatifs eux-mêmes.

L'accessibilité aux soins palliatifs

Les services de soins palliatifs s'améliorent et se déploient un peu partout sur la planète, résultat d'une prise de conscience grandissante de leur importance. Mais si, graduellement, de plus en plus de personnes se prévalaient d'une légalisation de l'aide médicale à mourir, pourquoi continuer ces efforts économiques de déploiement des soins palliatifs ? Nous ne prétendons pas ici qu'il n'y aurait plus de croissance de tels services, advenant une légalisation de l'aide médicale à mourir, mais il est évident que notre société perdrait son leitmotiv pour y investir suffisamment, jusqu'à viser une accessibilité à 100% pour toutes les personnes qui requièrent de tels services.

Des pressions familiale, sociale ou économique subtiles pour encourager le choix de l'euthanasie

Les malades qui réclament qu'on abrège leur vie renoncent très souvent à leur demande lorsque qu'ils reçoivent du soutien et un soulagement adéquat de leur souffrance. Ouvrir la porte à la légalisation ne réglerait en soi aucune des inquiétudes liées à la souffrance ou au sentiment d'être un fardeau, principaux motifs documentés des demandes d'euthanasie. Cela n'améliorera aucunement les moyens de répondre à cette souffrance. De plus, advenant une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, comment garantir que des personnes malades n'en viendront pas à penser que c'est l'avenue qui « rendra le plus service » à leurs proches et à la société, ou qu'elles ne subiront pas des pressions insidieuses de leur entourage ou des soignants ? C'est un risque que notre société ne peut courir.

Des pressions indues sur les soins palliatifs

Dans l'éventualité que l'euthanasie ou le suicide assisté soit légalisés, on entrevoit un impact non négligeable sur les soignants ou les institutions en soins palliatifs, soit celui d'une insoutenable pression exercée pour y participer malgré eux, tel que cela a été réellement vécu en Belgique ou en Suisse. L'expérience suisse démontre comment la cohabitation, dans une même institution, des soins palliatifs et des pratiques d'aide médicale à mourir est incompatible. Elle génère des dilemmes éthiques et des déchirements pour les soignants de soins palliatifs, coincés entre le refus d'aider ou le sentiment d'abandon du patient, le sentiment d'échec ou de culpabilité, et le sentiment de cautionner le geste ou d'y participer indirectement. Les institutions et soignants de soins palliatifs ont le droit de ne pas être associés de force ou malgré eux à ces pratiques, si elles devenaient tolérées ou légalisées.

Ne pas ouvrir la porte aux exceptions

Une avenue insidieuse a été proposée pour contourner l'absence de juridiction provinciale dans les lois de nature criminelle. Il s'agirait d'introduire une certaine forme de tolérance pour qu'il n'y ait pas de poursuites criminelles dans certaines exceptions de suicide assisté ou d'euthanasie qui respecteraient certains critères précis. Contourner ainsi la loi serait un grave précédent qui pourrait avoir des conséquences sociales désastreuses, puisque l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui deviendrait non respecté : perte de confiance, questionnement sur les intentions réelles, peurs des dérives, insécurité d'être euthanasié à son insu. Pour ces raisons, même l'exception doit être exclue.

Nous ne partageons pas le raisonnement qui justifierait le recours à l'euthanasie dans les situations exceptionnelles où les soins palliatifs ne parviennent pas à soulager adéquatement une souffrance physique ou psychologique. Il y a un grand danger de manipulation, en utilisant des situations singulières. Les situations exceptionnelles de souffrance mal soulagée en fin de vie existent. Les demandes d'euthanasie aussi. Elles génèrent chez les soignants un sentiment d'impuissance et un malaise. Il leur faut alors accepter leurs limites et recevoir ces demandes comme des manifestations de souffrance, offrir l'écoute et le dialogue, et ne jamais abandonner la personne ainsi souffrante. Mais c'est un travail d'accompagnement extrêmement exigeant.

Ouvrir la porte à l'euthanasie dans ces circonstances, ce serait encourager une vision de la médecine qui ne reconnaît pas son impuissance et qui se donne une illusion de toute puissance, en offrant au malade de contrôler sa mort, parce que cette médecine est impuissante à le guérir ou le débarrasser de ses imperfections.

L'argument trompeur de la clandestinité

Il n'est pas acceptable d'invoquer certaines pratiques d'aide médicale à mourir dites clandestines ou déguisées pour justifier l'euthanasie ou le suicide assisté. On ne peut présumer de rien sur l'ampleur de ce phénomène, s'il existe, car il y a très peu de données au Canada. Il est facile de citer des exemples singuliers, sans que personne ne puisse jamais en apprécier la véracité. On ne peut faire fi de la subjectivité des témoins, s'il y en a, que ceux-ci soient sous l'effet de fausses croyances ou de mythes sur les pratiques en fin de vie. Il importe de fonder nos choix sur des faits précis et vérifiés. Et si ces gestes clandestins ou déguisés existent vraiment, il faut travailler à les réprimer, pas en faire une généralisation abusive qui justifierait l'injustifiable.

Enfin, permettez-nous de douter de l'argument que la clandestinité disparaîtrait avec une légalisation de l'aide à mourir. Ce ne semble pas le cas aux Pays-Bas, où certaines statistiques laissent à penser que la sédation palliative y serait utilisée de façon déguisée pour hâter la mort, en contournant les règles strictes et le processus lourd de l'euthanasie.

Conclusion

Les expériences vécues en soins palliatifs et notre argumentaire sur la question du mourir dans la dignité montrent qu'il n'est pas justifié de recourir à la pratique de l'euthanasie ou au suicide assisté pour aider quiconque à mourir. La légalisation de l'euthanasie, ou pire, son assimilation à un traitement adéquat de fin de vie, est une pratique dont le bénéfice escompté ne justifie jamais les inconvénients avérés et les dérives constatées ailleurs où c'est permis. À ce sujet, les avis d'experts doivent être considérés avec le plus grand soin, étant donné la richesse des données colligées ou leur compétence reconnue.

Nous interpellons la Commission à user de toute la prudence nécessaire pour préserver l'espace-temps de la fin de vie. La mort n'est pas un droit, c'est un fait inéluctable et terrible. Les conditions entourant ce dernier acte dans nos existences sont tellement complexes et fragiles que l'État ne doit pas négocier avec l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui. Il ne doit surtout pas le faire en confondant l'euthanasie avec un soin, et encore moins un soin « approprié » en fin de vie.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	i
Introduction	1
1. Mourir dignement	3
La dignité humaine	3
L'autonomie et la liberté de mourir	5
La mort est un évènement essentiellement familial et communautaire	8
Mourir dignement et euthanasie.....	12
Conclusion	14
2. Mythes et réalités en fin de vie	16
Acharnement thérapeutique et refus ou arrêt de traitement	16
La souffrance en fin de vie.....	16
Le syndrome de la dernière piqûre.....	17
La morphine ne tue pas	18
La faim et la soif en fin de vie	18
Les perceptions durant l'agonie	19
La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie	20
3. Dangers de permettre l'aide médicale à mourir	28
L'accessibilité aux soins palliatifs	28
Des pressions familiale, sociale ou économique subtiles pour encourager le choix de l'euthanasie	30
Des pressions indues sur les soins palliatifs	31
Ne pas ouvrir la porte aux exceptions.....	32
L'argument trompeur de la clandestinité	34
Conclusion	36

La Maison Michel-Sarrazin poursuit une œuvre humaniste depuis 25 ans, au service des personnes atteintes d'un cancer en fin de vie, ainsi que de leurs proches. « Pour apprécier la vie jusqu'à la fin » est la devise qui résume le mieux notre mission.

Lors de l'élaboration du projet de la Maison Michel-Sarrazin, en 1982, plusieurs principes fondamentaux avaient été retenus, dont celui que le « recours à l'euthanasie est exclu ». L'euthanasie est entendue ici au sens de provoquer sciemment et volontairement la mort d'un patient, dans le but de mettre fin à ses souffrances. Il faut la distinguer du fait d'accompagner un patient pour soulager le mieux possible ses souffrances et ses autres symptômes, par les soins palliatifs. À la Maison Michel-Sarrazin, permettre au patient de mourir signifie, lorsque la médecine est impuissante à renverser le cours d'une maladie, s'abstenir de tout traitement dont le but serait de prolonger la vie rendue au stade terminal ou de prolonger l'agonie d'un patient.

En 1987, lors de la révision du document sur la philosophie de notre institution, ce principe a été réaffirmé. Au cours des années suivantes, les questions de l'euthanasie et du suicide assisté ont refait surface périodiquement dans les médias. Dans un centre de soins palliatifs où les problèmes éthiques du mourir étaient quotidiens, il était du devoir de notre institution de réfléchir en profondeur sur la problématique de l'euthanasie et d'étoffer une position éthique claire et intégrée dans nos pratiques. La position du comité d'éthique maintenant le principe d'exclusion de l'euthanasie a été entérinée en 1994 par le conseil d'administration, et publiée dans une revue scientifique de soins palliatifs¹.

Introduction

Le gouvernement du Québec vient de lancer un débat public de société sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, par le biais d'une consultation publique itinérante, animée par une Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Ceci a été l'occasion pour notre institution de réfléchir à nouveau sur ces questions.

Le document de consultation, rendu public en mai 2010, est issu de consultations préalables auprès d'experts tenues en février et mars 2010. Certains des rédacteurs ou réviseurs du présent mémoire ont été entendus par la Commission à ce moment. Nous avons alors transmis six (6) messages qui, selon nous, devaient être véhiculés par la Commission dans le document de consultation.

1. Un très grand défi d'éducation du public attend la Commission
2. Il faut bien définir ce que sont la dignité humaine et le respect de l'autonomie
3. La mort est un événement essentiellement familial et communautaire
4. L'euthanasie n'est pas un soin
5. La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie déguisée
6. Il existe des risques réels de dérives en légalisant quelque forme que ce soit d'aide médicale à mourir

¹ Maison Michel-Sarrazin. Position sur l'euthanasie. *Journal of Palliative Care* 1994; 10(4): 23-26

Le document de consultation de la Commission contient les définitions sommaires retenues sur les principaux concepts et les différentes pratiques en fin de vie (arrêt de traitement, acharnement thérapeutique, refus de traitement, consentement, sédation palliative et terminale, euthanasie, suicide assisté, etc.). Le document propose ensuite des mises en situation pour illustrer ces pratiques. On y perçoit que l'euthanasie pourrait être considérée comme un soin en certaines circonstances. Le document pose enfin 23 questions et de nombreuses sous-questions à répondre par les personnes qui déposeront un mémoire ou seront entendues.

Malheureusement, le document n'aborde pas selon nous le débat d'une perspective éthique, mais seulement d'une perspective pragmatique. Entre autres, on n'y définit pas ce qu'est la dignité humaine et on n'y précise pas les limites du concept de l'autonomie de la personne. Pourtant, autant les arguments favorables que défavorables à une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté utilisent abondamment les notions de dignité et d'autonomie. De plus, avec le titre du document de consultation, on aurait souhaité une définition de ce qu'est « Mourir dans la dignité » ou mourir dignement, puisque l'expression est souvent associée à l'euthanasie.

Par ailleurs, certaines des questions du document ouvrent la porte à la possibilité d'associer éventuellement les institutions et les intervenants en soins palliatifs à des pratiques de suicide assisté ou d'euthanasie, bien malgré eux. De plus, le document pose la question des risques de dérives. Plusieurs de ces dérives interpellent les valeurs et le rôle des soins palliatifs, les ressources qui y sont consacrées, et les mythes malencontreusement entretenus envers les différentes pratiques de soins palliatifs en fin de vie, notamment le soulagement de la souffrance et la sédation palliative.

La Maison Michel-Sarrazin, institution forte de ses 25 ans d'expérience en soins de fin de vie, possède toute la légitimité et la crédibilité nécessaires pour porter le présent message d'abstention envers une légalisation ou envers toute forme de tolérance juridique ou pénale à l'aide médicale à mourir, que ce soit l'euthanasie ou le suicide assisté.

Dans le présent mémoire, nous aborderons les thèmes suivants :

1. Mourir dignement
2. Mythes et réalités en fin de vie
3. Dangers de permettre l'aide médicale à mourir

1. Mourir dignement

L'exposé des argumentaires tant favorable que défavorable à la question de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté révèle que les deux positions fondent leurs arguments sur la dignité et l'autonomie des personnes. C'est donc au nom de la dignité et de l'autonomie qu'il faut interdire ou permettre ces actes. Force est de constater que le flou autour de la compréhension de ces notions fondamentales est très gênant pour quiconque veut porter un jugement éclairé sur la question. C'est pourquoi nous croyons important de préciser notre compréhension des choses.

La dignité humaine

La question autour de la conception de la dignité est délicate car elle s'enracine dans une expérience très subjective, celle de confondre le meilleur de nous-mêmes avec le point culminant du développement de nos capacités physique et mentale. Enfants, nous rêvons d'être grands pour faire selon notre volonté ; vieillissants, nous nous percevons toujours dans un corps de trentenaire. Seules les petites défaillances occasionnelles nous rappellent à l'ordre.

Il peut sembler normal de concevoir la dignité en référence au plein potentiel de ses capacités. Dans cette logique, perdre sa dignité se confond avec la perte de l'indépendance, celle-ci étant assimilée plus ou moins à une image corporelle et psychologique idéalisée. Il s'agit plus ou moins du profil de l'homme ou de la femme entre vingt-cinq et trente-cinq ans en pleine possession de ses moyens. Conséquemment, ce que nous nommons trop confusément « qualité de vie » se fixe souvent autour des activités de cette période, le véritable âge d'or de l'existence où la performance et l'efficacité sont nos alliées avérées. Au fur et à mesure que nous vieillissons, nous entretenons une certaine nostalgie à l'égard de notre jeunesse. Cette nostalgie bien compréhensible est un trompe-l'œil de notre condition humaine et elle occulte la dimension réelle de la dignité. Notre dignité est indépendante de notre âge, de notre forme physique ou mentale, elle est attachée à notre statut d'être humain en qualité d'humain. Elle ne dépend pas d'un moment précis du continuum, elle est dans ce continuum et elle s'actualise jusqu'à la fin, jusqu'à la mort.

À la Maison Michel-Sarrazin, la dignité humaine réfère à la valeur intrinsèque de tout être humain. Quand nous disons que chaque être humain est unique et que tous les êtres humains sont égaux en dignité, nous comprenons par là que cette même dignité est un état, une qualité essentielle dont chacun de nous est pourvu. À ce titre, cette qualité n'est jamais altérée par les changements survenant au cours de notre vie.

À propos de la dignité, Kant a écrit : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais comme un moyen² ».

² Kant, E. *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Librairie générale française, collection Le livre de poche/classiques de la philosophie, Paris, 1993, p. 105

C'est pourquoi l'humanité d'une civilisation se mesure à la manière dont elle prend soin des personnes marginales, handicapées, mourantes, parce qu'elles sont toutes des membres à part entière de la communauté, malgré leur handicap, leur vulnérabilité, leur maladie, leur mort imminente.

Cette valeur intrinsèque et inaltérable est jugée à partir de caractéristiques observables depuis nos origines en tant qu'espèce humaine. Nous sommes les seuls à vouer un culte aux morts et à honorer les cadavres, les seuls à cultiver la mémoire des disparus. Notre anticipation de la mort nous confronte constamment à la finitude et comme le souligne bien le généticien Axel Kahn, il s'agit là d'un « pivot structurant de notre pensée et de notre existence³ ». À ce propos, nous pouvons considérer qu'il y a des bienfaits réels associés à ce pivot structurant notre être. C'est ce qui nous conduit à considérer le sérieux de la vie, à juger le temps précieux, à apprécier la beauté, à partager l'amour, bref à faire des choix priorisant l'essentiel et délaissant l'accessoire.

C'est ce dont témoigne une expérience comme celle de Nicolas Mazellier, prisonnier des décombres de l'hôtel Montana à Port-au-Prince le 12 janvier 2010. Sa confrontation à l'imminence de la mort a fait basculer sa conception de l'existence, car désormais « la fuite n'est plus possible. Cette fuite qui avait été mon quotidien devait prendre fin. Il le fallait. Il le faut. Trouver enfin la paix après ce séisme si meurtrier. Trouver la paix après tant d'agitation inutile! Après tout ce temps perdu! Tant d'occasions manquées. ⁴»

Pour chaque être humain, la mort s'accompagne toujours d'un dépouillement semblable. Celui-ci est une autre facette de ce qui structure notre être. Il convient de rappeler quelques faits révélant le caractère paradoxal de notre condition et qui porte à réfléchir. Dans les pays industrialisés où les conditions de vie sont les plus confortables, le taux de suicide est nettement plus élevé que là où l'on vit dans l'indigence et la précarité. La résilience sous toutes ses formes se déploie avec évidence, là où les conditions de vie sont rudes et parfois à la limite du tolérable⁵.

Bien des gens aujourd'hui définissent à tort, comme une perte de dignité, ce dépouillement normal de la mort qui approche ou les signes normaux de l'agonie. Vivre une atteinte de l'image corporelle, devenir dépendant pour s'alimenter ou pour l'hygiène personnelle, avoir besoin des proches ou de soignants étrangers pour combler ces dépendances, devenir inconscient dans les dernières heures, ne sont que des éléments normaux du processus de fin de vie. Ce dépouillement devant la mort, cette dégradation physique, cette fragilité, cette dépendance de la fin de vie n'altèrent en rien la dignité humaine du mourant et ne justifient pas d'abrèger cette vie. Au contraire, l'abrèger par l'euthanasie serait une confirmation que cette personne mourante a un statut inférieur et n'a plus la dignité d'un être humain à part entière, dont il faudrait s'occuper avec déférence.

³ Kahn, Axel, *Raisonné et humain*, Nil Éditions, Paris, 2004, p. 35

⁴ Mazellier, Nicolas, *Pourquoi ?*, Mediaspaul / Anne Sigier, 2010, p. 30

⁵ C'est ce dont témoignent avec éloquence les exemples colligés dans la littérature d'un Soljenitsyne, qui manifeste comment l'horreur du goulag a été l'occasion de la révélation et de l'élévation de l'humanité dans l'homme. « C'est sur la paille pourrie de la prison que j'ai ressenti pour la première fois le bien remuer en moi. » écrivait-il dans son célèbre *Archipel du Goulag*.

La souffrance, présente au début et à la fin de la vie, est aussi une composante du pivot structurant notre être. La mère et l'enfant durant l'accouchement souffrent aussi et, bien que tout soit mis en œuvre pour soulager la douleur, celle-ci reste bien présente. Elle est anticipée, elle est appréhendée et tout en étant soulagée, elle nous confronte toujours à nos limites.

Il ne s'agit pas de promouvoir la souffrance ni de l'encourager. Il s'agit bien de l'éliminer le plus possible, mais l'annihilation pure et simple est utopique et n'est pas nécessairement souhaitable. La technique peut susciter des illusions variées. Elle ne peut cependant nous soustraire au fait que dans la mosaïque formée par les actes et circonstances composant nos existences, les moments sombres sont les révélateurs et les stimulants des périodes claires. Au cœur de cela, nous ne sommes pas passifs, nous demeurons des êtres responsables façonnant pour une bonne part leur destin. À ce titre, cultiver l'art de mourir, c'est cultiver celui de vivre.

C'est l'exemple que nous a donné Laurent Pilon, décédé dans la fleur de l'âge d'un cancer. Jusqu'à la toute fin, il a vécu intensément. La veille de sa mort, il est allé au cinéma. Admis à l'hôpital quelques heures après, il déclarait à son pédiatre : « J'ai accompli ce que j'avais à faire ici »⁶ et il rendait l'âme peu après. Son histoire a inspiré la très belle chanson *La tête haute*, des Cowboys Fringants. Mazellier formule la même idée d'ouverture à la vie de la manière suivante : « La souffrance physique ne peut pas être un bien. Il faut la terrasser ou la cacher. Et pourtant. La souffrance – je l'ai vécu et je le vis – peut être une source d'espérance et de satisfaction.⁷ »

L'autonomie et la liberté de mourir

Sommes-nous libres de décider du moment de notre mort ? Si nous avons le pouvoir de le faire, en avons-nous le droit ? Être autonome et respecter l'autonomie d'autrui peut-il être conçu jusqu'au pouvoir de déléguer le moment de sa mort par procuration ? Nous croyons que cette notion d'autonomie porte à confusion. En effet, on associe trop facilement l'idée d'autonomie avec une sorte de manifestation radicale et absolue de la liberté individuelle. Étymologiquement, l'autonomie se caractérise toujours dans un rapport étroit avec la loi, avec la norme. C'est ce que veut dire le mot grec *nomos*. L'homme autonome est celui qui adopte des normes et qui les fait siennes. Ainsi envisagée, l'autonomie n'est pas assimilable à une sorte de pouvoir absolu de décider et de faire n'importe quoi, n'importe quand et n'importe où.

C'est pourquoi, dans nos démocraties modernes et pluralistes, nous intégrons tout de même dans l'expression de notre autonomie le respect de certaines coutumes, règles et lois, dont les lois civiles qui cimentent notre communauté politique. Ce n'est donc jamais un signe d'autonomie que de se soustraire à toute forme d'autorité.⁸

⁶ Rioux-Soucy, Louise-Maude. *De l'impérialisme à l'humilité*. Le Devoir. 2 octobre 2009.

⁶ Mazellier, Nicolas, *Pourquoi ?*, Mediaspaul / Anne Sigier, 2010, p. 72

⁸ Cette question est particulièrement sensible au Québec. À tort ou à raison, la Révolution tranquille a opéré un tel retournement à l'égard du rapport à l'autorité qu'il subsiste dans bien des esprits, l'idée que toute forme de soumission doit être associée à de l'esclavage. Mais comme le soulignait déjà Platon : « Une liberté excessive peut se muer en une servitude excessive, et cela aussi bien pour l'individu que pour la cité.

Étienne de La Boétie, dans son célèbre *Discours de la servitude volontaire*, montre bien que nous sommes tous nés obéissants aux parents, pour apprendre à devenir sujets de la raison et, finalement, aboutir à n'être esclaves de personne (autonomes et indépendants)⁹. Il manifeste par là que l'adulte ou le citoyen vraiment autonome est celui qui accepte toujours une forme de soumission à la loi ; une loi qu'il intègre et qui balise son agir. Il suggère un rapport natif à l'autorité. Il présente un apprentissage de la liberté impliquant un consentement et une reconnaissance effective de la norme.

L'autonomie des personnes ne confère pas un droit absolu sur la vie et particulièrement la vie d'autrui. Le fait de vivre a toujours préséance sur l'autonomie, puisqu'il faut bien être vivant pour exercer cette même autonomie. C'est bien ce qu'illustre le généticien Axel Kahn en racontant le suicide de ce confrère ayant ingurgité de grandes quantités de médicaments : « Voilà ce que j'ai fait [a dit l'homme]. Je sais que je suis en principe perdu, mais je ne veux plus mourir. À toi de jouer.¹⁰ » L'homme est mort malgré les efforts pour l'empêcher. À partir du moment où l'irréparable a été commis, la possibilité d'exercer un choix autonome disparaît. Cela conduit le professeur Kahn à réfléchir en ce sens : « En effet, aux partisans d'une euthanasie revendiquée comme la liberté ultime d'une personne soucieuse de sa dignité, je demande si cette liberté est bien réelle, et si la meilleure manière de respecter la dignité n'est pas de rétablir les conditions d'un choix authentique.¹¹ » En fin de compte et politiquement parlant, la prudence s'impose.

Pour protéger la liberté personnelle et la dignité associée, il faut réaffirmer et défendre l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui. Voilà un droit fondamental que l'État doit préserver avec force et sans équivoque. C'est le cadre juste à l'intérieur duquel nous pouvons exprimer notre liberté autonome. C'est d'ailleurs pourquoi le Code criminel canadien en ces matières reste cohérent pour maintenir les limites civiles de ce cadre. À ce chapitre, nous ne saurions trop insister sur le danger de contourner la loi en créant une confusion entre le fait de prodiguer un soin et poser un geste d'euthanasie. Injecter une substance létale volontairement et sciemment à quelqu'un est de l'euthanasie et non un soin approprié de fin de vie.

En soins palliatifs, nous constatons régulièrement combien l'exercice de la liberté en fin de vie est très délicat. La peur, la précarité, les regrets, la douleur et même l'ignorance ne sont que quelques exemples des conditions fragilisant notre faculté de discernement. À certains moments, les détails peuvent prendre des proportions dramatiques, démesurées. Les souhaits de mettre fin à ses jours du lundi sont parfois récusés le mardi ou le mercredi suivant, quand ce n'est pas d'une heure à l'autre. En fin de vie, la relation au temps n'est plus la même. Il n'y a plus vraiment de remise au lendemain. La fragilité du mourant est empreinte de la somme de toutes ces insécurités. Elles sont vécues dans le présent sous le spectre menaçant de l'imminence du départ.

(cf : *République*, VIII, 564a.)» Plus que jamais, il faut être vigilant. Pour prolonger la réflexion : Richard, Louis-André, *La nation sans la religion ? Le défi des ancrages au Québec*, PUL, Québec, 2009.

⁹ La Boétie, Étienne de, *Discours de la servitude volontaire*, Griffon d'argile, Québec, 1994, p. 17

¹⁰ Kahn, Axel, *Raisonné et humain*, Nil éditions, Paris, 2004, p : 46

¹¹ Kahn, Axel, *Raisonné et humain*, Nil éditions, Paris, 2004, p : 48

À l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui, il faut ajouter celui tout aussi fondamental du refus de mentir¹² et du risque de manipulation subsidiaire. Par de-là les bonnes intentions, les risques de méprises, d'interprétations fausses et de manipulations affectives sont bien réels. En fin de vie, en pensant bien faire, en voulant ménager le mourant, il arrive de taire la vérité et d'occulter la possibilité pour le malade de partager ses peurs et ses angoisses, autant d'occasions manquées d'exprimer le désarroi et d'exorciser bien des peurs. Ce qui est vrai pour le patient l'est aussi pour l'entourage et pour les autres accompagnants. On voit parfois se développer des relations chaotiques causées par une sorte d'abus ou de perception d'abus de pouvoir de l'équipe soignante à l'égard du mourant et de ses proches ; des proches à l'égard du mourant, etc. Toute cette confusion contribue à altérer la faculté de juger sereinement et d'agir avec autonomie.

En fin de vie, il y a des signes parfois trompeurs, dont nous sommes fréquemment témoins en soins palliatifs. Il y a un langage non verbal, dont l'importance peut être exagérée ou au contraire négligée. Il y a des réactions destinées à tester l'amour des proches, à provoquer leur réaction, à apprécier les limites de leur soutien. Il y a des omissions provoquant des malentendus et des malentendus conduisant à des conclusions erronées. Pensons à l'expérience de la psychologue Marité Villeneuve accompagnant sa mère mourante. Dans son livre *Je veux rentrer chez moi, récit d'un accompagnement*, elle décrit bien comment les attitudes et certaines déclarations de sa maman l'ont conduit à des méprises que l'écoute patiente et attentive ont corrigées. Sa mère souffrait de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé et la fille se souvient de conversations lucides où le désir de vivre, de continuer à recevoir la visite des enfants, de sentir leur proximité étaient affirmés par delà les signes de tristesses et les mimiques suggérant le contraire. Marité Villeneuve écrit : « C'est avec elle, cette femme, que je viens d'avoir cette conversation des plus touchantes. Même si elle l'a déjà oubliée... Cela me donne à penser que chacun connaît, dans un coin caché de son être, le chemin de sa propre vie. Je comprends surtout que sa plainte n'est pas celle de la personne tout entière, mais exprime la part souffrante d'elle-même ; il y a une autre partie qui veut vivre et continuer, ainsi que des forces, en elle et autour d'elle, qui soutiennent sa vie¹³ ». Cet exemple est intéressant parce qu'il illustre comment il peut être complexe d'interpréter les volontés d'un malade ; comment le respect de l'autonomie en fin de vie est chose difficile et qu'il s'accommode mal avec un environnement suggérant qu'il puisse être possible de mettre fin à ses jours avec l'aide d'autrui.

L'interdit du mensonge et de la manipulation doit être promulgué et défendu dans nos communautés politiques. Parfois la frontière est ténue entre le vrai et le faux ; entre l'apparence du bien et les bénéfiques effectifs. Nous ne saurions passer sous silence le fait

¹² Dans la tradition politique tant occidentale qu'orientale, les interdits de porter atteinte à la vie d'autrui et du refus de céder au mensonge sont enracinés dans les fondements même de l'humanité. Si nous sommes encore plutôt sensibles au premier, peut-être le second est-il moins reconnu ? Jurer de dire la vérité, toute la vérité et rien que la vérité est souvent apprécié comme une simple formule de convention plutôt que l'expression d'un devoir incontournable. Cependant, nous rappelons ici pour mémoire que le nazisme et le communisme ont été des idéologies hautement criminogènes dont toute l'infrastructure reposait sur le mensonge et la manipulation sous forme de propagande. Il semble que l'interdit de mentir soit toujours important à préserver.

¹³ Villeneuve, Marité, *Je veux rentrer chez moi, récit d'un accompagnement*, Fides, Montréal, 2005, pp : 140 et 141

que des entreprises en Europe, au nom de la dignité et de l'autonomie, offrent le suicide assisté à ceux et celles qui le désirent. Il y a là, croyons-nous, un fort risque de manipulation sous des dehors de compassion et de respect. Bien sûr, on insiste pour assurer que la décision du mourant est révoquant jusqu'à la dernière minute et que l'on met tout en œuvre pour s'y conformer. Mais ce n'est pas si évident de renoncer à la démarche, quand on s'y est investi et qu'on est rendu à quelques heures ou quelques minutes de prendre le cocktail mortel. Beaucoup d'intérêts sont en jeu. Il y a l'impact médiatique de tels gestes dont on fait grand cas ; il peut y avoir des considérations économiques partisans ; il y a des intérêts politiques et scientifiques divergents. Bref, nous en reparlerons plus loin, toutes sortes de dérives menacent les conditions adéquates pour mourir dignement.

Compte tenu des conditions évoquées plus haut, nous devons être vigilants à l'égard des environnements que nous créons et offrons à ceux qui vivent la dernière étape de la vie. Dans ce moment décisif de nos existences où les sensibilités et les émotions sont exacerbées, il n'est pas bon, socialement parlant, d'entériner des pratiques où la possibilité de mettre fin à ses jours est offerte. S'il faut être indulgent et accueillant à l'égard de gens tentant de se suicider, il ne faut jamais encourager le suicide sur la place publique ou dans nos lois.

En dernière analyse, la question de l'autonomie, au sens de liberté de choix, est toujours reliée au respect de certains interdits. L'existence est une conquête dont l'un des enjeux déterminants est de parvenir à se gouverner soi-même. Nous choisissons cette expression à dessein, car elle traduit nos aspirations fondamentales tant à la vie politique, qu'au désir d'indépendance, qu'à celui du contrôle de nos existences.

Tous ces désirs ont un fondement légitime mais partiel. En effet, le gouvernement de soi-même est un acte de gouvernance. À ce titre, il s'inscrit dans la logique correspondante de l'autorité gouvernante et du sujet gouverné. Nous sommes à nous-mêmes notre propre autorité et soumis aux interdits que nous endossons. Nous réitérons ici avec force, en sachant que nous gardons le pouvoir de nous y soustraire, le bien fondé de défendre les interdits de porter atteinte à la vie d'autrui et de céder au mensonge et à la manipulation.

La mort est un évènement essentiellement familial et communautaire

Malgré la souffrance, la peine et le deuil anticipé, nous observons quotidiennement à la Maison Michel-Sarrazin de grands moments de joie, de rire, de bonheur. Cela est possible pour tous. Le mystère de la mort est rempli d'incertitudes et de questions sans réponse, qui nous concernent tous au premier chef. Bien des choses nous échappent à l'approche de la mort. Qui sait la teneur de nos besoins, de nos devoirs, de nos aspirations à l'heure précise de notre propre mort ? Qui sait la similitude de nos peurs anticipées et de nos peurs effectives à l'approche du décès ? Qui sait si la vie humaine ne tire pas justement sa dignité du fait de sa finitude et si le courage d'avoir peur ne permet pas de réaliser cette dignité ? Qui sait si la peur de déranger nos proches n'est pas pour eux l'occasion de préparer leur propre départ ? Qui sait si notre nécessaire dépouillement à l'heure du trépas n'est pas justement un bienfait pour ceux qui restent ? Qui sait si notre prétention à vouloir contrôler le moment de notre mort n'est pas un péril plutôt qu'un avantage ?

Tout ce questionnement est une autre facette exprimant la fragilité de notre condition de mourant. Quand tombe le verdict de l'imminence de la mort, quand on entre à l'hôpital, ou lorsqu'on est admis à la Maison Michel-Sarrazin, toutes les personnes concernées sont touchées par la même tension dramatique. Cette tension est exprimée dans la fable de Lafontaine reprise de celle d'Ésope, où le renard refuse d'entrer dans l'ancre du lion en observant le sens unique des traces de tous ces prédécesseurs. Il s'exclame alors : « Je vois fort bien comme l'on entre, et je ne vois pas comme on en sort.¹⁴ »

Cette formule dit clairement et simplement l'état d'âme du mourant et de ceux qui sont proches de lui. On entre seul dans l'ancre de la mort, mais tous y entrent un jour. À cet égard, mourir est le plus solitaire des actes humains, mais paradoxalement il est aussi le plus communautaire. Pourquoi ? Parce que nous sommes reliés les uns aux autres. Parce que nous mourons les uns avec les autres. Parce que nous avons une responsabilité envers les autres. L'expérience personnelle de la maladie, du vieillissement ou de la fin de vie n'a de sens que si elle inclut la perspective et le bien de l'autre. Nous naissons et nous mourons dans une dépendance absolue et nous ne pouvons rien y changer. Nous mourons et les autres nous regardent mourir. Nous avons besoin du soutien de nos semblables pour entrer dans la vie, nous avons besoin d'eux pour en sortir. Vivre jusqu'à la fin, affirmer sa liberté jusqu'à la fin sont des souvenirs motivants pour ceux qui nous survivent et qui continuent leur itinéraire vers leur propre mort.

C'est en fin de vie que l'on mesure l'importance des liens humains. Aristote affirmait que nous sommes des animaux politiques. Il suggérait que l'autosuffisance [que nous appelons aujourd'hui autonomie] « n'appartient pas à une personne seule, qui vivrait d'une existence solitaire. Au contraire, elle implique parents, enfants, conjoint et globalement les amis et les concitoyens, dès lors que l'homme est un être destiné à la cité.¹⁵ » Dans le bonheur comme dans le malheur, nous cherchons toujours la présence d'amis, « car les infortunés ont besoin d'un secours et les favorisés du sort, de personnes avec qui partager leur existence et à qui faire du bien.¹⁶ » Ceci nous permet de comprendre pourquoi des centaines de bénévoles donnent si généreusement de leur temps à nos malades. L'expérience et la réflexion d'un Alexandre Jollien, philosophe suisse, lui-même handicapé d'une paralysie cérébrale de naissance, confirme en les actualisant les propos d'Aristote. Dans une conférence lors d'une tournée récente au Québec, il affirmait que « l'autonomie, c'est consentir à avoir besoin des autres »¹⁷. Et c'est ce qu'incarne au quotidien son parcours de vie.

Devant la souffrance, la maladie et la mort imminente, nous voyons reproduite cette distinction originelle entre ceux qui se trouvent infortunés aux côtés des favorisés, dont ils soupçonnent que la faveur tient plus au hasard qu'au mérite. Les premiers se disent : Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Pourquoi de cette manière ? Les autres se

¹⁴ Lafontaine, Jean (de), *Fables / Le lion malade et le renard*, livre VI, 13.

¹⁵ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, traduction et présentation de Richard Bodéus, Éditions Flammarion, 2004, pp. 68 et 69.

¹⁶ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, traduction et présentation de Richard Bodéus, Éditions Flammarion, 2004, p. 490.

¹⁷ Jollien, Alexandre. *Le métier d'homme ou l'art du devenir*. Conférence Michel-Sarrazin. 12 mai 2010.

demandent : Pourquoi lui ? Quand cela m'arrivera-t-il ? Comment cela se passera-t-il pour moi ? Personne ne peut prétendre mériter de vivre à la place de ceux qui partent. Si les premiers n'ont d'autres choix à courte échéance que de pénétrer dans l'ancre du lion, les autres, se tenant à la porte, restent conscients qu'ils ne perdent rien pour attendre. Mais alors, quel est le sens de cela ? On ne demande pas à vivre et encore moins à mourir. Pourtant quand nous donnons la vie, ne savons-nous pas que ce cadeau merveilleux conduit à un dénouement tragique ?

À la Maison Michel-Sarrazin, l'aspect communautaire de l'accompagnement en fin de vie est primordial. Nous reconnaissons l'importance de cultiver les liens humains. Nous sommes sensibles à la solidarité nécessaire entre tous. Nous sommes conscients que l'entraide prodiguée par les uns aux autres n'est pas à sens unique. Elle est réciproque. En effet, les proches, de même que les soignants et les bénévoles, nous affirment très souvent combien les malades qui sont partis leur ont appris à vivre, leur ont donné des leçons de vie et de courage. Plusieurs de nos bénévoles sont en fait d'anciens membres de famille qui ont choisi de redonner à d'autres, après avoir beaucoup reçu et appris dans l'accompagnement d'un être cher. Fréquemment, on entend un bénévole ou un soignant dire qu'il reçoit plus qu'il ne donne, en accompagnant les personnes en fin de vie.

Tabler sur l'aspect communautaire de l'accompagnement en fin de vie ne doit pas être perçu comme le seul privilège des maisons de soins palliatifs. Si l'expérience de ces maisons est particulière, c'est en tant qu'elle offre un microcosme de l'attitude à privilégier par toute société civilisée à l'égard du difficile passage de vie à trépas, en étendant les soins palliatifs dans tous les lieux de soins. Les soins palliatifs sont témoins que la solidarité et l'interdépendance sont des manières privilégiées d'associer dignité et mort. S'il y a des solutions à chercher en face du désespoir conduisant certains à demander de mourir, c'est en relevant le défi de contrer l'individualisme par la mise en œuvre de solutions originales adaptées à nos réalités contemporaines. Ce n'est certainement pas, encore une fois, en proposant l'euthanasie.

Plusieurs raisons militent en faveur de cette approche en fin de vie. Pour les besoins de ce mémoire, nous nous contenterons d'en souligner seulement deux. La première s'appuie sur le fait que notre condition politique fait de nous des êtres de paroles et de dialogue. Gilles Voyer dans sa fort intéressante plaquette ayant pour titre *La mort à son heure* écrit, en évoquant son expérience auprès des personnes âgées : « on ne devient pas soi-même comme par magie, le jour de ses dix-huit ans, pas plus que le jour de ses trente, quarante ou cinquante ans. En fait, devenir soi-même est l'œuvre d'une vie et cette œuvre passe par l'épreuve du dialogue. La parole échangée, la participation à une réalisation commune, l'art d'être en intelligence avec autrui, tout cela renvoie à l'expérience du dialogue. Pourquoi parler d'épreuve ? Parce que le dialogue requiert l'effort d'assumer sa subjectivité tout en évitant l'arbitraire. Et c'est là un exercice éprouvant.¹⁸ »

Une des choses les plus étonnantes et aussi des plus importantes dans l'accompagnement des mourants est rattachée à cette expérience du dialogue intelligent et vrai. Plusieurs médecins et intervenants de notre maison pourraient vous le dire. Les quelques demandes d'euthanasie qui ont été faites chez nous se désamorcent le plus souvent par cette

¹⁸ Voyer, Gilles, *La mort à son heure*, Médiaspaul, 2009, pp. 32 et 33.

conversation bienveillante mais éprouvante consistant à comprendre les besoins réels, à décoder les messages, à favoriser les rapprochements. Il y a des patients qui souhaitent hâter leur départ parce qu'ils ont la perception d'être déjà mort aux yeux de certains de leurs proches. Il y a des proches qui demandent l'euthanasie des premiers sous prétexte que leur douleur est insupportable. Mais curieusement, ils cessent de le demander lors même qu'ils ont pu parler à ce proche mourant. Voilà le défi afférant à toute fin de vie. Et c'est précisément pourquoi il ne faut jamais céder à la tentation de permettre l'euthanasie.

Tant qu'il y a de la vie, il y a la possibilité d'une rencontre, d'un dialogue ou simplement d'une présence rassurante. Même quand survient le moment où la parole n'est plus possible, il ne faut pas conclure que tout est fini. La présence aux autres comporte aussi sa part de vérité. Tout comme dans le cours normal des choses pour connaître, nous essayons de toucher. Le toucher est parfois le palliatif au dialogue, soit parce que le mourant est comateux, soit parce que la force d'affronter l'épreuve du dialogue fait défaut. Dans les deux cas, il ne faut pas minimiser le bénéfice réel de ce mode de communication.

La seconde raison se rattache à l'idée que le deuil est un événement s'actualisant bien avant le trépas. Dans l'esprit des gens, l'expression « faire son deuil » est justement associée à la période suivant le décès, mais quand la mort est prévisible et annoncée, le deuil se prépare bien avant. De toutes les façons, vivre un deuil est associé au fait de lâcher prise, de renoncer à une présence, d'accepter de partir comme de rester. Il s'agit d'un processus plus ou moins long faisant aussi appel au secours des autres. Il n'est pas certain que la meilleure façon de partir, comme on l'entend souvent, consiste en une mort subite. Nous pensons que la phase terminale de l'existence humaine, vécue en famille et/ou en compagnie d'autres personnes est propice à mieux vivre sa mort. Nous pensons aussi qu'elle permet aux proches de reprendre avec plus de sérénité le cours de l'existence.

À défaut de respecter ces conditions, il y a un plus grand risque que les deuils se fassent douloureusement et cela laisse souvent le champ libre aux regrets et aux remords. Nous croyons aussi que cela contribue de manière significative à nourrir les opinions favorables à l'euthanasie. Pourquoi ? Parce que l'anticipation d'une mort anonyme semble pire que la perspective d'une mort provoquée.

*Paul à Québec*¹⁹, œuvre du bédéiste Michel Rabagliati, raconte avec justesse et sensibilité le processus que nous tentons de décrire. On y suit la famille de sa conjointe accompagnant le père de celle-ci dans ses derniers moments. Le rythme de l'œuvre fait écho à la réalité. Il y a des moments où tout semble se dérober et d'autres où les attentes apparaissent interminables. Il y a la place pour les doutes, mais surtout on sent une force vitale, la force du clan qui surmonte toutes les difficultés, une à la fois et même avec humour. Ce qui a fait dire à l'auteur se référant à sa belle famille réelle : « J'ai trouvé ça beau comment la famille s'est regroupée. J'ai été témoin d'un grand déploiement d'amour et d'attention. Ils sont restés à ses côtés jusqu'à la fin.²⁰ »

¹⁹ Rabagliati, Michel, *Paul à Québec*, Édition la Pastèque, Montréal, 2009.

²⁰ Morin, Stéphanie, *Michel Rabagliati: Paul et la vie qui s'en va*, édition du journal La Presse, 5 avril 2009.

En terminant, nous aimerions apporter une autre précision. Affirmer la perspective communautaire de la mort ne nie pas l'importance de l'autonomie et des services centrés sur la personne malade. Celle-ci est au cœur de toutes nos interventions à la Maison Michel-Sarrazin. C'est inscrit clairement dans nos textes philosophiques décrivant notre mission, nos valeurs, nos principes d'intervention. Les incroyables mots de remerciements, qui nous sont transmis chaque semaine par des proches en deuil, nous confirment combien la personne malade s'est sentie traitée comme une personne à part entière, pas comme un corps malade ou comme un numéro.

L'autonomie du malade se vit au jour le jour, dans le respect de son identité propre, de ses préférences par rapport aux soins prodigués, de ses modes d'expression, de ses réactions, de son intimité et de son intégrité physique et morale. Mais le respect de cette autonomie à la Maison Michel-Sarrazin ne va pas et n'ira jamais jusqu'à acquiescer à une demande d'abrèger la vie, parce que l'autonomie n'est pas un principe absolu, sans limite. L'autonomie s'inscrit dans la perspective du bien commun et de la solidarité de la communauté envers celui qui est fragile, souffrant, vulnérable.

Mourir dignement et euthanasie

La fin du livre de Michel Rabagliati²¹ est sans équivoque. Roland, beau-père de Paul, meurt sous sédation et il n'est pas euthanasié. Il entre en agonie en dormant, mais il meurt des suites normales de sa maladie. L'illustrateur a bien marqué le propos en faisant réagir Roland à l'écoute de sa musique préférée. En effet, au moment où sa famille fait jouer son morceau favori, on le voit battre la mesure. Ce que le médecin a administré au mourant est un sédatif, celui-ci a permis de calmer les angoisses du patient en toute fin de vie.

Le mot euthanasie est mal compris. Il y a quelques semaines, le conjoint d'une patiente admise dans une maison de soins palliatifs fait appeler son médecin de toute urgence. Il réclame l'euthanasie pour son épouse. Le médecin, sans céder à la panique, garde un moment de silence et, en prenant soin de bien peser ses mots, il interroge : « Ce que vous souhaitez, si je comprends bien, c'est que je pose un geste qui fera mourir votre épouse ? C'est bien ce que vous voulez ? » « **Mais absolument pas** de rétorquer le monsieur. » Pour lui, il s'agissait d'interrompre un traitement, comme dans le cas vécu d'un autre membre de sa famille. Morale de l'histoire ? Tout le débat que la Commission veut initier risque de se heurter à l'incompréhension du public au sujet des concepts clés nécessaires pour débattre. Tout cela est de bien mauvais augure et il sera difficile d'intégrer les nuances aptes à bien différencier la sédation de l'euthanasie.

Étymologiquement, le mot euthanasie (*eu* = bien + *thanatos* = mort) est traduit littéralement par « bonne mort ». Il faut comprendre que « bonne mort » n'est pas exclusivement synonyme de « mort douce », comme on se plaît à le croire trop rapidement.

²¹ Rabagliati, Michel, *Paul à Québec*, Édition la Pastèque, Montréal, 2009.

Ce qui est premier, dans l'Antiquité grecque, c'est l'ordre moral auquel cet acte est ordonné. À l'origine, la question de l'euthanasie est traitée en lien avec celle du bien de l'homme et cette réflexion table sur des considérations de vertus et de normes où l'individu n'est pas la mesure de lui-même. La question est toujours envisagée dans son rapport au politique, son rapport au bien de la cité. C'est pourquoi l'étymologie renvoie aussi à l'idée d'une mort noble ou glorieuse. Des figures historiques comme celles de Socrate, de Lucrèce et de Sénèque sont de bonnes représentations d'euthanasie au sens originel²².

De plus, il faut prendre en considération l'histoire du mot. Cette notion est empruntée au grec tardif et est apparue en français seulement dans le dernier tiers du XVIII^e siècle. À cette époque, « euthanasie » était un terme utilisé exclusivement en philosophie. Ce n'est qu'au début du XX^e siècle que le terme sera récupéré par la médecine et qu'on verra le concept associé à un acte médical entre un thérapeute et son patient, au sens de « mort douce ». Plus précisément, on y voit l'acte de supprimer délibérément la vie d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances ; ou bien encore pour éviter la prolongation d'une vie pénible ; ou encore pour mettre fin à une vie estimée non digne d'une personne humaine, et tout cela pour un motif de pitié.

Comme ce type de formulation compose avec un vocabulaire prêtant à confusion, nous insistons pour montrer et mettre en valeur l'aspect intentionnel de provoquer la mort. C'est un des repères décisifs pour distinguer l'euthanasie de réalités comme le refus de traitement, le double effet et la sédation palliative.

L'euthanasie en ce sens n'est pas un soin, encore moins un soin « approprié » ni un soin palliatif. On n'a pas besoin de l'euthanasie au Québec ou au Canada pour mourir dans la dignité ou avec dignité. L'arsenal thérapeutique des soins palliatifs est assez vaste pour soulager adéquatement la douleur en fin de vie, incluant la sédation palliative.

²² Pour bien comprendre la question de l'euthanasie, pour être en mesure d'apprécier les tenants et les aboutissants d'une éventuelle légalisation, il faut se tourner vers les origines, vers ceux qui ont conçu l'idée, vers les penseurs de l'Antiquité. Pour eux, la compréhension de l'euthanasie n'est jamais dissociée de celle de la *bona vita* (bonne vie). Il ne s'agit pas de réclamer la mort comme un droit individuel ou comme une sorte de privilège personnel d'abrégé ses jours. C'est plutôt l'extension et l'aboutissement d'une vie bonne commandant une bonne mort. Tout s'inscrit dans une perspective politique, la perspective de la cité où le citoyen, lié à sa communauté, est soumis à une nature qui le subordonne. L'accent n'est pas mis sur la manière et l'acte d'abrégé ses jours, mais sur la réflexion des conditions favorisant une mort noble.

Ainsi, une figure tragique comme celle d'Antigone ou des figures historiques comme celles de Socrate, de Lucrèce et de Sénèque sont de bonnes représentations d'euthanasie au sens originel. Dans chaque cas, l'attitude face à la mort revêt une dimension politique exemplaire. La première défend la loi divine, immuable et éternelle, contre le dérapage de certaines lois temporelles. Sa mort volontaire est une façon de suggérer que l'ordre moral, dont les êtres humains dépendent, a plus de prix que l'existence d'une seule. Socrate est passé à l'Histoire en grande partie parce qu'il a incarné la même attitude. Chercher à comprendre la justice, désirer être juste et aider ses concitoyens à faire de même, l'ont conduit à choisir de ne pas se dérober devant la mort. À la fin de sa vie, Socrate déclarait : « Tous ceux qui s'appliquent à la philosophie et s'y appliquent convenablement ne s'occupent de rien d'autre que de mourir. » L'impact politique de son choix a eu un effet déterminant dont nous parlons encore. Lucrèce, pour sa part, est présentée comme la libératrice de Rome en butte à la tyrannie des Tarquin. Répondant au viol par le suicide, elle a provoqué une indignation telle que tous se sont ligués pour bannir les oppresseurs. Enfin, Sénèque a choisi de se donner la mort alors qu'elle lui était imposée par Néron. Il a préféré mourir par sa propre main et affirmer ainsi son indépendance morale. Il faisait œuvre de vertu civique en montrant à tous qu'il ne voulait pas être asservi aux injustes. C'est ce même Sénèque qui affirmait avoir déjà pensé au suicide mais n'être pas passé à l'acte, en songeant à la douleur que cela aurait pu provoquer chez ses proches.

Le corps médical au Québec semble ouvert à l'euthanasie dans certaines circonstances, selon des sondages récents. De plus, un document du Collège des médecins du Québec qualifie l'euthanasie comme pouvant être une modalité appropriée de soin, et même de soin palliatif, dans certaines circonstances exceptionnelles en fin de vie. Cette position représente selon nous un glissement inadéquat et imprudent, et elle ne semble pas refléter l'opinion majoritaire des médecins, à cause des critiques entendues au sujet des faibles taux de participation et des méthodologies de ces sondages.

Premièrement, considérer l'euthanasie comme un soin palliatif aurait pour effet de ramener les soins de fin de vie à la seule dimension du contrôle des symptômes, alors que les soins palliatifs s'adressent à la globalité de la personne, à ses besoins physiques, mais aussi psychologiques, sociaux et spirituels. Deuxièmement, donner des soins, encore plus des soins palliatifs, s'adresse à la vie, à un patient vivant. Le soin suit une logique de vie. Soulager la souffrance et accompagner sont des soins prodigués dans une relation individuelle et singulière entre le soignant et le soigné. Abréger la vie n'est plus soulager ou soigner, c'est un geste radical qui met fin prématurément à la vie de la personne et interrompt brutalement cette relation.

Nous ajoutons que l'euthanasie présentée comme un soin, en arguant des motifs humanitaires de la part des soignants, est une forme de contrefaçon de la compassion. Celle-ci en effet doit rendre solidaire de la souffrance d'autrui, elle ne consiste pas à supprimer celui dont on peut avoir du mal à supporter la souffrance.

Conclusion

Dans ce premier chapitre, nous avons voulu faire un survol de certaines idées fondamentales aptes à clarifier et guider la réflexion sur des concepts chargés de significations contradictoires, telles la dignité humaine et l'autonomie. Nous avons voulu argumenter que :

- La dignité est une qualité intrinsèque à l'être humain et n'est pas altérée en fin de vie ;
- l'autonomie implique le respect des interdits de provoquer la mort, de refuser de mentir et de manipuler ;
- la reconnaissance de l'interdépendance et des relations à l'autre²³ sont des dimensions essentielles de l'actualisation et de l'exercice de la dignité et de l'autonomie ;
- bien vivre et bien mourir impose de refuser toute forme d'euthanasie.

Enfin, nous faisons nôtre la réflexion du professeur Thomas De Koninck, faisant écho encore à Kant, en rappelant avec lui que le respect de la dignité et de l'autonomie des mourants impose de ne jamais réduire l'autre à un instrument : « Que veut dire

²³ On constate dans la littérature anglo-saxonne un courant émergent qui traite de *relational autonomy*, traduit librement par « autonomie relationnelle », et dont l'idée correspond bien aux notions d'interdépendance et de relations à l'autre. Pour plus de détails, voir : Ho A. Relational autonomy or undue pressure ? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008;22(22):128-135. Voir également : Barclay L. Autonomy and the Social Self. In Mackenzie C, Stoljar N, eds. *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*. New York: Oxford University Press; 2000:52-71

« dignité »? Rien de moins que ceci : l'être humain est au-dessus de tout prix. Ce qui a un prix, rappelait Kant, peut être remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix a une valeur absolue, jamais relative. Tel est le sens de la dignité ici. Elle signifie que chaque être humain est unique au monde, qu'il doit être considéré comme une fin et n'est jamais réductible à un moyen.²⁴»

²⁴ De Koninck, Thomas, *De la dignité humaine*, PUF, 1995

2. Mythes et réalités en fin de vie

Au cours de toutes ces années à œuvrer auprès des personnes malades, il nous a été permis de constater comment les pratiques en fin de vie et les questions éthiques du mourir au quotidien pouvaient être mal comprises par certains patients ou leurs proches, par certains professionnels de la santé et par le public en général.

Nous avons entendu maintes fois des gens réclamer le droit à l'euthanasie comme rempart à l'acharnement thérapeutique, ou comme simple alternative préférable à la souffrance. Nous avons été confrontés, comme bien d'autres soignants de soins palliatifs dans les établissements, au mythe que la morphine tue, au syndrome de la dernière piqûre, à la confusion sur la sédation palliative, aux craintes des proches que la personne ne meure de faim ou de soif, ou qu'elle soit souffrante à cause des râles bruyants de l'agonie, etc. Nous aborderons ici certaines de ces questions, pour départager la réalité du mythe.

Acharnement thérapeutique et refus ou arrêt de traitement

Le document de consultation a le mérite de bien définir les droits constitutionnels et juridiques des personnes malades de refuser un traitement ou de demander qu'on arrête un traitement, même si la mort doit s'ensuivre à brève échéance. Les exemples proposés par le document, soit la décision de Mme Pigeon (page 12, refus d'une chirurgie et de chimiothérapie pour traiter un cancer avancé) et celle de la famille de Mme Dieudonné (page 13, retrait d'un respirateur chez une personne en coma profond avec faibles chances de récupérer) sont clairs. On se rappellera aussi la décision de la cour dans l'affaire Nancy B., qui a autorisé qu'on retire le respirateur chez une patiente entièrement paralysée et totalement consciente de sa décision et de son impact.

Malheureusement, il existe probablement des situations où les patients sont soumis à des traitements intensifs plus ou moins contre leur volonté, parce que leurs médecins tentent de les « sauver » à tout prix, ou parce que les familles font pression sur ces médecins pour ne pas voir mourir leur proche. Parfois, ce sont les intentions du patient lui-même qui ne sont pas claires, contribuant au maintien de traitements qu'il aurait pu refuser en d'autres circonstances. Trop souvent, nous constatons une confusion à l'effet que l'euthanasie est le contraire de l'acharnement thérapeutique, et donc que refus et arrêt de traitement sont synonymes d'euthanasie. Si l'on veut faire disparaître ces situations malheureuses d'acharnement, ce n'est pas d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté dont notre système de santé a besoin, mais d'une plus grande sensibilisation du public par rapport aux droits de cesser ou de refuser des traitements inutiles, et d'une meilleure éducation des soignants aux questions éthiques de fin de vie.

La souffrance en fin de vie

Un très faible pourcentage des décès sont subits, sans agonie (infarctus massif, traumatisme, etc.). Tous les autres décès sont causés par des maladies qui entraînent un cortège de symptômes, dont la douleur, et une agonie plus ou moins longue. Avant les années 1960, la médecine avait peu à offrir pour soulager cette douleur et ces différents symptômes. Avec le développement des soins palliatifs, les médecins disposent aujourd'hui de tout un arsenal pharmacologique sophistiqué et de moyens non pharmacologiques, pour apporter le plus grand soulagement possible à la douleur et aux

autres symptômes de fin de vie. Ce soulagement ne peut être total dans toutes les circonstances, mais il vise à ce que la personne en fin de vie soit confortable et, si possible, lucide et présente à ses proches, jusqu'à l'agonie terminale. Il existe bien sûr des situations exceptionnelles de soulagement difficile, voire impossible, sur lesquelles nous reviendrons.

Pourtant, malgré tous ces progrès médicaux des 50 dernières années, nous entendons encore trop souvent des proches nous raconter des expériences traumatisantes de fin de vie d'un être cher, survenues dans la douleur et sans soutien, sans accompagnement professionnel. Ils se sont sentis impuissants et abandonnés à eux-mêmes devant cette souffrance, et ils s'en rappelleront longtemps. De là à considérer que l'euthanasie aurait été une alternative valable ou souhaitable, il n'y a qu'un pas. Mais notre société ne devrait pas franchir ce pas, tant qu'elle n'aura pas réussi à offrir une accessibilité totale et complète aux méthodes de soulagement et d'accompagnement des soins palliatifs, où que soit la personne malade en fin de vie : dans un lit d'hôpital, à domicile, en centre d'hébergement ou dans une maison de soins palliatifs. Nous aborderons cette question de l'accessibilité plus loin.

Le syndrome de la dernière piqûre

Un autre mythe qu'il faut briser, c'est qu'il se fait de l'euthanasie déguisée dans nos hôpitaux. Il nous arrive souvent d'entendre une histoire du type suivant : l'infirmière est entrée dans la chambre, a donné une piqûre au malade et peu de temps après, il est mort. Ainsi raconté, le lien entre les deux événements semble évident : la dernière injection peut avoir causé la mort. Le proche qui en est témoin peut se sentir coupable de n'avoir pu empêcher cette injection. Cette culpabilité et cette fausse perception peuvent être encore plus grandes si une demande d'euthanasie avait été formulée par le patient ou un proche, même si elle avait été refusée.

Mais c'est une association fortuite, non une relation de cause à effet. Cette impression repose probablement sur une perception incorrecte des faits. Il peut être devenu difficile de croire que cette mort est venue spontanément, d'elle-même, sans lien direct avec l'injection, dans un contexte où la confiance du public envers le système de santé peut être ébranlée par divers incidents médiatisés. Pourtant, un médecin intègre ne prescrit pas de doses mortelles de médicament, et les infirmières n'administrent pas de telles doses, même à des patients en fin de vie. De plus, il faut être conscient qu'avec la surveillance des actes médicaux en vigueur dans nos hôpitaux, et avec les contrôles en vigueur sur la distribution de certains médicaments très puissants, l'administration de doses volontairement mortelles peut difficilement se faire sans que cela ne laisse de trace de quelque manière.

Nous sommes aujourd'hui coupés de l'expérience de la mort des autres : ils meurent à l'hôpital, loin de chez eux, loin de nous. Les biens portants ne savent plus lire les signes de la fin de la vie. La fin d'un long combat contre la maladie se caractérise par une faiblesse croissante : le malade dort de plus en plus, se détériore lentement, presque imperceptiblement pour l'entourage. Il maigrit, il mange de moins en moins, il s'étouffe facilement, il n'arrive plus à tousser ou à expectorer, il devient parfois confus. Sa douleur augmente à la mobilisation, à la palpation, à la respiration. La médication est ajustée pour

le soulager. Et puis soudain, en quelques heures, il devient comateux et il meurt : tout est allé très vite. Plusieurs, voyant ce changement rapide et inexpliqué, attribuent à la médication les changements observés. Pourtant, l'équipe médicale ne lui a donné que des analgésiques et des médicaments pour adoucir la fin de la vie en contrôlant les symptômes.²⁵

Enfin, il existe certaines pratiques en soins palliatifs, comme le protocole de détresse et la sédation palliative, qui peuvent alimenter faussement la perception qu'une « dernière piqûre » a fait mourir un patient, soit aux yeux de ses proches, soit aux yeux de médecins ou d'autres professionnels non familiers avec les soins palliatifs et qui comprennent mal ces approches spécifiques. Nous reviendrons sur ces pratiques.

La morphine ne tue pas

Plusieurs personnes pensent que la morphine et ses dérivés administrés en fin de vie abrègent la vie. Même certains médecins et infirmières peu familiers avec son utilisation en fin de vie le pensent. Ces derniers sont alors souvent victimes eux-mêmes du syndrome de la dernière piqûre. Ils utilisent alors des doses inférieures à celles qui seraient requises pour bien soulager la personne souffrante, ayant peur d'être celles ou ceux qui ont prescrit ou administré la dose ayant précédé de peu la mort d'un patient. On est alors bien loin des doses dangereuses.

Il existe de nombreuses publications scientifiques qui montrent que la survie des patients en phase terminale n'est pas abrégée, s'ils reçoivent des doses de morphine appropriées à leur douleur. Au contraire, une douleur intense non soulagée entraîne souvent des complications qui peuvent abrégé la vie, alors que le soulagement adéquat de cette douleur peut la prolonger. Par contre, si ces doses sont mal administrées, en ne respectant pas les lignes directrices connues, il peut se créer une accumulation qui entraînera un arrêt respiratoire et la mort. À moins que l'escalade des doses n'ait été volontaire, si une mort survient par surdose de morphine, ce n'est pas une euthanasie, c'est plutôt un problème de mauvaise pratique. Il ne faut pas médire de la morphine, mais en promouvoir l'usage sécuritaire auprès de tous les soignants²⁶.

La faim et la soif en fin de vie

On entend encore aujourd'hui des proches s'inquiéter que l'arrêt de l'hydratation artificielle (soluté en perfusion) en fin de vie soit un arrêt de traitement grave qui entraînera la mort prématurée du patient. Même s'ils boivent peu, ces patients n'ont pas vraiment soif, à cause des changements métaboliques qui s'opèrent dans leur corps, car la nature s'adapte graduellement à l'état d'agonie qui approche. On sait par expérience que si on pratique des gavages ou introduit des solutés, il peut survenir des effets secondaires incommodes, comme une augmentation des sécrétions bronchiques, de l'enflure, des vomissements, des besoins d'uriner plus fréquents, etc. C'est pour leur éviter ces causes d'inconfort ou de douleur qu'on interrompt les solutés dans les derniers moments de la

²⁵ Inspiré d'un texte de Patrick Vinay, médecin, Unité de soins palliatifs Notre-Dame, Centre hospitalier universitaire de Montréal, 2010, soumis pour publication.

²⁶ Inspiré d'un texte de Patrick Vinay, médecin, Unité de soins palliatifs Notre-Dame, Centre hospitalier universitaire de Montréal, 2010, soumis pour publication.

vie. Pour enlever la sensation désagréable de sécheresse de la bouche, on réussit souvent mieux par des soins méticuleux d'hygiène de la bouche (ex : humecter fréquemment les lèvres) que par un verre d'eau ou une perfusion.

Les mêmes inquiétudes peuvent survenir à propos de l'alimentation. Les malades atteints de cancer en fin de vie perdent le goût de manger. L'odeur même de la nourriture peut leur causer du dégoût. Ils réduisent leur consommation d'aliments et ils maigrissent rapidement. Pourtant, ils ne souffrent pas de faim. Leur tube digestif s'atrophie en partie pour s'adapter à la nouvelle situation. Tous les efforts pour les nourrir de façon artificielle (par gavage ou par nutrition intraveineuse) ne renversent pas cette situation. Ils ne font qu'amener un cortège de complications et d'inconfort. Le corps ne le prend plus. De plus, en fin de vie, les malades ne peuvent plus avaler normalement. Fréquemment, la nourriture ou les liquides ingérés se retrouvent dans leurs poumons, causant inflammation et détresse respiratoire. C'est une cause directe fréquente de décès. C'est pourquoi, lorsqu'ils deviennent trop faibles, on ne poursuit pas l'alimentation.²⁷

Les perceptions durant l'agonie

Le portrait de l'agonie, pour quelqu'un qui n'y a jamais assisté, peut être traumatisant. Le malade est allongé sur le dos, les yeux fermés, le teint cireux, son visage est lisse et absent. Cela peut durer quelques heures à plus de 48 heures. Peu de malades en agonie bénéficiant de soins palliatifs de qualité vivent en fait des douleurs intolérables : les outils pour contrôler la douleur sont puissants. Les soignants d'expérience peuvent détecter la douleur, même chez les patients comateux²⁸. Ils peuvent la supprimer ou la diminuer de façon significative avec des médicaments, dont la morphine et ses dérivés. Quand les médicaments usuels ne fonctionnent pas, d'autres stratégies sont utilisées. Mais les familles peuvent quand même penser que les souffrances ne sont pas contrôlées. Les soignants expliquent ce qui se passe, mais ce n'est pas toujours suffisamment rassurant. Parfois jaillissent des demandes d'euthanasie : les proches ont trop mal ou ils n'ont pas eu de temps pour accepter cette mort qui arrive. Ce sont eux qui souffrent, ce sont eux qu'il faut alors soulager, aider, accompagner dans le respect.

Environ 50% des patients se mettent à râler à l'agonie. Les sécrétions s'accumulent dans les poumons, car leur production s'accroît alors qu'ils ne sont plus assez forts pour les tousser et les cracher. L'air qui sort les fait bouger et cause un roulement sonore. Ils ne se rendent pas compte du bruit qu'ils font, à cause du coma dans lequel ils sont entrés. Souvent d'ailleurs ils n'en souffrent pas : ils ne présentent aucun signe de douleur ou de détresse. Les soignants feront le maximum pour ôter les râles, s'il y a inconfort. Certains médicaments utilisés sont fortement sédatifs, et contribuent ainsi au confort du malade lorsque celui-ci devient très anxieux. Environ le tiers des patients conserveront leurs râles jusqu'au décès, malgré les traitements. Les proches eux, peuvent souffrir de ce qu'ils voient et entendent, même si le patient ne souffre pas. Ils peuvent demander qu'on en

²⁷ Inspiré d'un texte de Patrick Vinay, médecin, Unité de soins palliatifs Notre-Dame, Centre hospitalier universitaire de Montréal, 2010, soumis pour publication.

²⁸ Lorsqu'un patient ne peut communiquer, certains signes objectifs de douleur ne trompent pas, par exemple des gémissements plaintifs, de l'agitation, un visage crispé, des muscles tendus.

finisse au plus vite, à cause de la douleur et la peur qu'ils vivent eux-mêmes. À nouveau, les soignants sont là pour expliquer, soutenir, accompagner.²⁹

La présence et l'accompagnement des proches demeurent fortement encouragés durant cette agonie. La mort est un évènement familial et communautaire, rappelons-le. L'expérience clinique et aussi des faits rapportés dans la littérature médicale tendent à démontrer que le mourant dans cet état peut encore avoir une certaine conscience des sons, des présences à son chevet. Des mouvements légers, des clignements de cils, de petites larmes, des grognements, laissent parfois penser qu'il persiste une communication. Les proches utilisent d'autres moyens d'entrer en connexion avec le mourant : ils le touchent, lui parlent, font jouer une musique qui leur rappelle des souvenirs mémorables... Ces instants sont-ils bénéfiques au mourant ? Lui permettent-ils, dans ce qui lui reste de conscience, de ne pas se sentir abandonné, ou de se préparer à son long voyage ? Nul ne le sait.

Quand l'état comateux s'éternise sur plusieurs jours, certains proches peuvent éprouver une grande perte de sens dans leur accompagnement, et réclamer alors qu'on en finisse au plus vite, par une injection finale. Ces familles souffrent devant leur proche avec lequel il est devenu impossible de communiquer. Ils ne veulent pas que cela dure, ni pour lui, ni pour eux. Mais comment peut-on justifier d'abrégé la vie de quelqu'un qui ne présente pas de signe d'inconfort ? Qui sommes-nous pour dire que, parce qu'on ne voit rien, rien ne se passe ? Faut-il faire comme si cette fin de vie ne faisait pas partie de sa vie ?³⁰

Chaque mort est un mystère, chaque agonie est unique, comme l'est chaque vie. Mais il est un constat certain : le fait de vivre ces moments de contact, même sans réciprocité apparente, peut être extrêmement bénéfique pour les proches, dans le déroulement de leur deuil qui s'amorce et, dans la mémoire qu'ils conserveront du défunt et de ces instants privilégiés passés à son chevet, jusqu'au bout. Car le lent travail de détachement débute bien avant la mort. C'est un phénomène humain plurimillénaire. Tandis que l'euthanasie abolit l'agonie et court-circuite cette phase essentielle préparatoire au deuil.

La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie

Un problème de définition

Il existe en soins palliatifs plusieurs modalités de sédation médicalement induite qui sont décrites sous divers vocables dans la littérature scientifique, selon les pays et les milieux où elles se pratiquent : sédation, sédation palliative, sédation terminale, sédation continue, sédation profonde, sédation profonde continue, sédation totale, sédation de répit, sédation pour détresse terminale, sédation urgente, etc. Ceci pose souvent un problème méthodologique lorsqu'il s'agit de comparer les différentes pratiques de sédation palliative.

²⁹ Inspiré d'un texte de Patrick Vinay, médecin, Unité de soins palliatifs Notre-Dame, Centre hospitalier universitaire de Montréal, 2010, soumis pour publication.

³⁰ Inspiré d'un texte de Patrick Vinay, médecin, Unité de soins palliatifs Notre-Dame, Centre hospitalier universitaire de Montréal, 2010, soumis pour publication.

Ainsi, en France, l'utilisation du terme « sédation », sans aucun qualificatif, est recommandée par des experts de la Société française d'accompagnement palliatif (SFAP) pour décrire toutes les situations cliniques de sédation en soins palliatifs, qu'elles soient transitoires, en situation d'urgence, ou de plus longue durée. Alors qu'au Québec, nous préférons nommer la sédation transitoire utilisée en situation d'urgence comme étant un « protocole de détresse », tandis que dans d'autres pays, on parlera de « sédation urgente ». Pour ajouter à la complexité des définitions, certains milieux de soins palliatifs vont considérer comme sédation palliative l'utilisation de la scopolamine pour réduire l'embaras bronchique, à cause de l'effet secondaire sédatif.

Ce ne sont pas les formes transitoires de sédation qui créent des questionnements sur le plan éthique et le plus de confusion avec l'euthanasie, mais plutôt les formes prolongées de sédation durant plusieurs jours.

Le document de consultation de la Commission fait une distinction entre « sédation palliative » et « sédation terminale ». La notion de « sédation terminale » est apparue pour la première fois en 1991 dans la littérature médicale³¹. Avec le temps, cette expression est devenue moins appropriée que « sédation palliative », parce que l'adjectif « terminal », tout en désignant la condition du patient (en phase terminale) auquel on administre une sédation palliative, qualifie aussi cette pratique d'une manière qui pourrait faire erronément croire qu'elle met un terme à la vie de ce patient.

Nous utilisons à la Maison Michel-Sarrazin l'expression « sédation palliative », tout comme le font bien des experts reconnus et plusieurs associations nationales de soins palliatifs. La sédation palliative est définie comme l'administration d'une médication sédatrice, selon des combinaisons et dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, en proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires.³² Les symptômes réfractaires sont des symptômes qui ne peuvent être contrôlés malgré diverses tentatives infructueuses et agressives de soulagement, avec les moyens médicaux connus, sans amener le patient dans un état d'inconscience³³.

La « sédation palliative intermittente » est administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, tandis que la « sédation palliative continue » est administrée sans période d'éveil jusqu'au décès. Selon la définition de « sédation palliative » utilisée par la Commission, on pourrait dire que celle-ci s'apparente à notre définition de « sédation palliative intermittente », tandis que la « sédation terminale » définie par la Commission correspond plutôt au concept de « sédation palliative continue ».

³¹ Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *American Journal of Hospice Palliative Care* 1991; 8(5): 3-5

³² Broeckaert B. Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia. *Journal of Pain and Symptom Management* 2000; 20(6) S58

³³ Cherny NI, Portenoy R.K. Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment

Nous tenons ici à nuancer un propos de la Commission dans le document de consultation qui, à notre avis, compare à tort la « sédation terminale » à une anesthésie générale. Dans l'exemple de M. Labonté (page 15), le document énonce : *En dernier recours, on offre à M. Labonté l'équivalent d'une anesthésie générale semblable à celle utilisée lors d'une chirurgie. Cette anesthésie, appelée « sédation terminale », se poursuivra jusqu'à ce que la mort se produise.* Lorsque certains médicaments et les dosages utilisés dans une sédation palliative induisent un état de coma aussi profond que l'anesthésie générale, la littérature scientifique distingue cette pratique par le terme de « sédation profonde ». Or, il existe très peu de cas de sédation palliative où il est requis d'utiliser ces médicaments et ces dosages pour provoquer une telle « sédation profonde ».

Le protocole de détresse, ou la sédation lors d'une complication extrême

Lorsque survient une complication dramatique, comme une détresse respiratoire aiguë ou une hémorragie massive causée par la maladie, le patient qui se sent ainsi littéralement « mourir » par asphyxie ou au bout de son sang vit une grande panique, qu'il est humainement justifié de soulager rapidement par une sédation rapide et transitoire. De plus, les effets de cette panique sur sa respiration, son rythme cardiaque ou sa pression artérielle peuvent aggraver ou accélérer la complication et précipiter son décès, tandis que le fait de l'endormir rapidement peut, dans certaines situations, lui permettre de survivre à cette complication majeure. Le milieu des soins palliatifs au Québec appelle communément cette forme de sédation urgente le « protocole de détresse ».

La médication utilisée dans la sédation du protocole de détresse est une combinaison qui vise à réduire la détresse et assoupir le malade, tout en lui permettant de récupérer si possible de cette complication. Cette sédation dure environ 4 heures. Cela ne le fait pas mourir, c'est la complication elle-même, par sa sévérité, qui est la cause du décès. On comprendra toutefois pourquoi, devant des yeux profanes, le protocole de détresse peut être assimilé faussement à l'injection qui a fait mourir, et donc à une « euthanasie en douce ». Toutefois, les résultats suivants d'une recherche rétrospective³⁴ menée à la Maison Michel-Sarrazin, sur 159 cas de protocole de détresse, sont éloquentes sur le fait que bon nombre de patients survivent à ce protocole :

- L'utilisation du protocole de détresse survient chez environ 13,5% des patients admis en phase terminale de cancer, et ce taux est stable dans le temps ;
- 88% des protocoles ont été administrés pour une détresse respiratoire, tandis que 6% l'ont été pour une hémorragie et 6% pour douleur extrême ;
- 33% seulement des patients sont décédés moins de 4 heures après l'injection du protocole de détresse ;
- Il n'y a aucune différence statistique dans les durées de survie des patients ayant reçu le protocole de détresse, comparées aux durées de survie des patients n'ayant pas reçu de protocole de détresse.

La sédation palliative continue

La sédation palliative continue est une pratique de dernier recours qui est acceptable sur les plans éthique et juridique, **à condition qu'elle soit bien balisée par des lignes**

³⁴ Gagnon P, Allard P, Désilets O, Lasnier O et al. Subcutaneous emergency pharmacological protocol for catastrophic complications of terminal cancer. Soumis pour publication.

directrices et des protocoles rigoureux. De telles lignes directrices ont justement été publiées ou mises à jour récemment par des associations professionnelles ou nationales crédibles^{35,36,37}. La Maison Michel-Sarrazin s'inspire fortement de ces lignes directrices pour encadrer la pratique de la sédation palliative en ses murs. La sédation palliative, intermittente ou continue, doit toujours impliquer une décision d'équipe interdisciplinaire. Les indications doivent être très strictes et précises. Il est important que le choix de la médication, du dosage et du mode d'administration corresponde aux données probantes de la littérature scientifique à cet égard. Le consentement doit venir du patient, ou de ses proches, lorsqu'il est incapable d'exercer lui-même ce consentement. De plus, chaque cas de sédation palliative continue dans nos lits est recensé et révisé *a posteriori* par un comité du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP).

La sédation palliative continue entraîne l'arrêt de l'alimentation et surtout de l'hydratation, ce qui pourrait abrégé la vie d'un malade avec un long pronostic de survie. En effet, il est communément admis en médecine que sans hydratation, la capacité de survie d'un être humain malade diminue rapidement au-delà d'une semaine. La possibilité de maintenir une hydratation artificielle (solutés), pendant une sédation continue qui serait prolongée, est peu recommandable, à cause des complications de surcharge de liquides en fin de vie, déjà décrites précédemment. C'est pourquoi la sédation palliative continue ne doit être administrée qu'à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court, ce qui n'abrège pas sa vie, à moins de complication.

Il faut donc bien définir cette notion de « mort imminente », pour que la sédation palliative demeure éthiquement acceptable. La plupart des guides dans la littérature définissent cette période en heures ou en jours jusqu'à une semaine avant le décès, certains allant jusqu'à deux semaines. À la Maison Michel-Sarrazin, nous utilisons le critère de quelques jours à une semaine de survie au maximum. Par expérience, rares sont les patients qui auraient pu avoir besoin d'une sédation palliative plus d'une semaine avant leur décès, et la sédation intermittente demeure alors une option.

Certains qualifient la pratique de la sédation palliative en fin de vie d'hypocrisie, prétextant qu'il s'agit d'une euthanasie « lente » ou déguisée. L'**intention poursuivie** et les notions de **proportionnalité** et de **réversibilité** sont les principaux éléments qui permettent de bien distinguer la vraie sédation palliative continue de l'euthanasie. L'euthanasie fait appel à des doses médicamenteuses d'emblée mortelles et elle n'est pas réversible. Par contre, lorsqu'une sédation palliative continue est pratiquée avec rigueur, la médication administrée vise à assurer un niveau d'inconscience juste suffisant pour

³⁵ Cherny NI, Radbruch L., The Board of EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009 23(7): 581-593

³⁶ Kirk, TW, Mahon, MM, for the Palliative Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 39(5): 914-923

³⁷ Blanchet V. Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine palliative* 2010; 9 : 59-70

assurer le confort chez le malade. C'est la maladie sous-jacente continuant d'évoluer malgré la sédation qui entraîne le décès, pas la sédation elle-même. Toute escalade dans les dosages pharmacologiques est donc exclue, si elle n'est pas justifiée en regard du confort du malade mis sous sédation. C'est pourquoi la sédation palliative est une pratique acceptable sur le plan éthique, puisque l'objectif poursuivi est le soulagement de la souffrance, non le fait d'abrèger la vie comme dans l'euthanasie. C'est aussi une pratique réversible que l'on peut interrompre, mais pas l'euthanasie.

Il peut arriver avec la sédation continue des complications imprévues qui peuvent avoir occasionnellement une incidence sur la durée de survie du patient sous sédation, particulièrement dans les situations exceptionnelles où les dosages requis pour assurer le confort du patient sont plus élevés. Ceci est décrit par certains éthiciens comme le principe du **double effet**, ou par d'autres comme le principe de **proportionnalité**. On peut résumer ce principe ainsi : un effet désiré (l'intention) dont les bénéfices sont de loin supérieurs à un effet non désiré (involontaire). L'intention première est de soulager, c'est l'effet désiré. Après avoir épuisé tous les moyens disponibles de soulagement sans altérer le niveau de conscience du malade mourant, on utilise la sédation palliative continue dans les dosages juste suffisants pour lui procurer le confort requis. Abréger peut-être sa vie est alors un risque somme toute minime (et non une probabilité), si les dosages utilisés ne dépassent pas les standards reconnus pour une sédation palliative. Ici, le deuxième effet, non désiré, serait d'abrèger « peut-être » la vie d'un patient déjà en toute fin de vie.

Diverses publications^{38, 39, 40} démontrent que la sédation palliative réalisée chez des patients avec un pronostic très court n'accélère pas le décès. Une autre étude⁴¹ n'a montré aucune différence entre la durée de survie de patients en phase terminale de cancer ayant reçu une sédation palliative et d'autres n'en ayant pas reçu. Une excellente revue de littérature⁴² semble démontrer, selon les études qui y sont recensées, que la survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscille entre un et six jours. Ces données sont comparables à notre analyse rétrospective des cas de sédation continue survenus à la Maison Michel-Sarrazin.

Nous comprenons que les tenants de la perspective confondant euthanasie et sédation soient influencés par la situation aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légalisée, et où on observerait un phénomène de pente glissante. La pratique de la sédation palliative y aurait augmenté entre 2001 et 2005, pendant que le nombre de cas déclarés d'euthanasie aurait chuté, laissant à penser que la sédation palliative serait utilisée de façon déguisée pour

³⁸ Lundström S, Zachrisson U, Fürst CJ, When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30: 570-577

³⁹ Sykes N, Thorns A, Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Archives of Internal Medicine* 2003; 163: 341-344

⁴⁰ Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *Journal of Palliative Medicine* 2005; 8: 20-25

⁴¹ Rietjens JAC, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wilk L, van der Heide A, van der Rijt CCD. Palliative sedation in a specialised unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36: 228-234

⁴² Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B. Palliative Sedation: A Review of the research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36: 310-333

hâter la mort, sans recourir à la lourdeur de la procédure légale d'euthanasie, et même pour passer outre au consentement du patient dans certains cas!...^{43,44}

Il est compréhensible que des disparités dans les pratiques de sédation en fin de vie décrites dans la littérature scientifique puissent engendrer une mauvaise perception et la confusion avec l'euthanasie. Nous croyons même que certaines pratiques de sédation décrites dans cette littérature manquent de rigueur et contribuent ainsi à alimenter cette croyance. En effet, diverses études recensent une prévalence de l'utilisation de la sédation palliative dans le monde allant de 1% à 52% des patients en phase terminale⁴⁵. Un haut pourcentage est une source légitime de questionnement éthique. Ceci peut traduire le problème de définition déjà mentionné, selon ce que chaque milieu de soins palliatifs compte ou non comme une sédation palliative. À titre d'exemple, mentionnons le protocole de détresse que nous calculons à la Maison Michel-Sarrazin distinctement de la sédation palliative continue. Mais un taux élevé peut aussi refléter que la sédation palliative n'est pas une avenue de dernier recours, après que tous les moyens habituels d'une pratique interdisciplinaire efficace de soins palliatifs aient été mis en œuvre, sans succès. L'expérience de la Maison Michel-Sarrazin des cinq dernières années démontre une utilisation de la sédation palliative continue chez 3% à 8% de tous les patients admis, avec une moyenne à 5,5%.

La sédation palliative continue entraîne malheureusement une altération de la conscience du malade et l'absence d'interactions avec ses proches. C'est pourquoi il doit s'agir d'une alternative de dernier recours, quand tous les autres moyens médicaux connus ont été tentés, sans succès, et seulement dans les derniers jours anticipés de vie. Prétendre que la sédation palliative et l'euthanasie sont deux pratiques identiques, à partir du moment où il n'y a plus ces interactions avec les proches et les soignants, est un raccourci intellectuel trompeur qu'il faut rejeter. N'oublions jamais que dans la phase normale d'agonie, un grand nombre de mourants entrent dans un état stuporeux, plus ou moins conscient, où les interactions sont très limitées, voire inexistantes. La durée de cette phase, qui annonce le décès imminent, est très variable, de quelques heures à quelques jours. Nous avons déjà abordé la question du mystère de cette étape, et l'importance de la présence des proches durant cette agonie et du soutien que leur apporte le personnel soignant. Il en est de même pour la période de sédation palliative continue, jusqu'au décès.

La sédation palliative continue, pratiquée dans un cadre balisé et rigoureux comme nous l'avons décrit, provoque un sommeil de quelques heures à quelques jours chez un malade à qui on veut éviter un état de souffrance intolérable. Au moment où débute cette sédation, il est très proche de sa phase d'agonie. Ce que vivent la famille et l'équipe, dans cette perte des interactions, ressemble donc à l'agonie normale, souvent avec les mêmes signes cliniques et avec la présence de mouvements subtils, comme des clignements de cils ou certains réflexes. Car la sédation palliative n'est généralement pas profonde au point de faire disparaître tout mouvement du mourant, comme le ferait une anesthésie générale.

⁴³ Sheldon T. Incidence of euthanasia in the Netherlands falls as that of palliative sedation rises. *British Medical Journal* 2007; 334: 1075

⁴⁴ Fondras JC, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. *Médecine palliative* 2010; 9 : 120-125

⁴⁵ Kirk, TW, Mahon, MM. *op. cit.*

L'euthanasie par contre, non seulement abolit l'agonie, qui fait partie du processus normal du mourir, mais elle interrompt abruptement la vie et les relations avec les proches, bien avant cette étape ultime, privant ainsi le malade et les proches d'une présence et de moments qui auraient pu s'avérer très précieux, jusqu'à la fin.

Enfin, l'utilisation de la sédation palliative continue dans des situations exclusives de détresse psychologique, sans présence de symptômes physiques réfractaires, est une pratique qui suscite plus de questionnement éthique et qui ne fait pas consensus. Ces questionnements alimentent encore une fois inutilement la confusion avec l'euthanasie.

Plusieurs auteurs distinguent la détresse psychologique de la détresse existentielle, qui est plus difficile à définir, mais qu'ils assimilent soit à un désespoir immense, soit à une grande perte de sens du malade envers la vie qui lui reste, soit à des angoisses d'ordre spirituel ou religieux. La détresse psychologique et la détresse existentielle diffèrent des symptômes physiques réfractaires pour quatre raisons :

- il est difficile de définir le caractère réfractaire de la détresse psychologique ou existentielle ;
- il existe une variabilité dynamique de ces symptômes dans le temps et on a observé une capacité d'adaptation et de résilience chez divers patients ;
- il y a moins d'effets secondaires des traitements conventionnels de ces symptômes, comparés aux traitements conventionnels des douleurs physiques ;
- la présence de symptômes psychologiques réfractaires n'est pas nécessairement proportionnelle à un niveau avancé de dégradation physiologique, donc on serait plus loin dans le temps du décès appréhendé.

Encore une fois, c'est la rigueur de lignes directrices précises⁴⁶ qui maintient le caractère éthique de la sédation et la distingue de l'euthanasie, dans les cas de détresse psychologique ou existentielle exclusive. Avant de conclure que la sédation pourrait être une alternative acceptable et proportionnelle à la situation, il faut que le processus de décision interdisciplinaire inclue diverses évaluations professionnelles, dont la dimension psychologique et la dimension spirituelle, en respect des convictions religieuses du malade. Un premier essai de sédation ne devrait alors être initié que sur une base intermittente, pour une durée prédéterminée (quelques heures à quelques jours). On observe en pratique que le fait d'avoir dormi de façon prolongée permet au patient un certain répit au réveil, même si les facteurs ayant causé la détresse sont toujours présents.

La sédation palliative continue ne devrait être considérée qu'après des essais répétés de sédation intermittente, intercalés d'interventions psychosociales et spirituelles intensives entre les épisodes de sédation, et uniquement lorsque le pronostic global de survie est très court (moins d'une semaine). Mentionnons en terminant qu'à la Maison Michel-Sarrazin, on ne pratique pas de sédation palliative continue pour le seul motif de détresse psychologique. Dans les cas réalisés de sédation palliative continue, le motif de détresse psychologique se retrouve toujours en combinaison avec d'autres symptômes physiques réfractaires survenant quelques jours avant le décès appréhendé.

⁴⁶ Cherny, NI, Radbruch, L. The Board of EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009, 23(7) 581-593

En conclusion, la sédation palliative continue pratiquée de façon rigoureuse est acceptable sur le plan éthique et est une pratique différente de l'euthanasie. Utiliser le fait qu'il existe des pratiques plus laxistes de sédation palliative continue dans certains endroits du monde, notamment dans un pays où l'euthanasie est légalisée, pour confondre cette pratique valable avec l'euthanasie et ainsi justifier la légalisation de cette dernière, est inacceptable. Nous devons travailler à parfaire les pratiques de sédation palliative là où c'est requis, et non pas nous servir de ces lacunes, pour justifier l'injustifiable.

3. Dangers de permettre l'aide médicale à mourir

Les intervenants du milieu des soins palliatifs au Québec et au Canada⁴⁷ sont majoritairement réticents à ce que ne survienne une ouverture légale ou juridique à l'aide médicale à mourir, que ce soit l'euthanasie ou le suicide assisté. Plusieurs raisons supportent ces réticences. Il y a d'abord leurs convictions personnelles par rapport à un droit fondamental : nul ne devrait avoir le pouvoir de disposer de la vie d'autrui, avec ou sans son consentement. La loi doit protéger l'humain et donc, elle ne doit pas consentir le droit à quelqu'un de donner la mort à son semblable.

Puis, il y a les convictions basées sur la philosophie et les valeurs sous-jacentes aux soins palliatifs. La mort est un événement familial et communautaire. Les soins palliatifs sont issus d'un grand mouvement de solidarité humaine et sociale envers des personnes souffrantes et vulnérables et leurs proches. La notion de dignité humaine est inaltérable et intrinsèquement liée au statut d'être humain, et non aux pertes et incapacités que fait subir la maladie à cet être humain. Le respect de l'autonomie et de la liberté de choix de cet être humain requérant des soins palliatifs ne va pas jusqu'à renier des valeurs collectives comme l'interdit d'enlever la vie de son semblable.

À la Maison Michel-Sarrazin, nous sommes les témoins de tellement d'histoires de fin de vie, en apparence parfois désespérées, qui se déroulent d'une manière inattendue, avec des gestes de solidarité, des pardons, des réconciliations. Bien sûr, il peut arriver aussi qu'elles se terminent différemment, avec une souffrance moins bien contrôlée, ou dans la colère ininterrompue du malade. Mais au net, ce sont toutes les histoires positives qui raffermissent notre foi profonde dans la grande capacité humaine de résilience, pour se préparer à vivre dignement sa mort, sans être obligé de la hâter par l'euthanasie.

Enfin, il y a les risques réels de dérives et les craintes des impacts envers les soins palliatifs eux-mêmes : stagnation dans l'accessibilité aux soins palliatifs ; difficultés accrues d'obtenir les ressources suffisantes ; pressions indues sur les personnes vulnérables pour choisir l'euthanasie au lieu de recevoir des soins palliatifs jusqu'au bout ; pente glissante et élargissement sournois des indications ; confusion accrue dans le public avec les pratiques des soins palliatifs ; craintes d'être associés malgré eux aux évaluations pré euthanasie, ou de subir des pressions pour pratiquer l'euthanasie dans les lits de soins palliatifs ; etc. La description que fait le document de consultation de ces dérives et craintes est bien sommaire, et il est important d'en expliciter certaines plus à fond.

L'accessibilité aux soins palliatifs

Dans une société qui se soucie de traiter dignement les personnes mourantes, personne ne conteste que les soins palliatifs doivent être accessibles à tous. Même les groupes en faveur d'une légalisation de l'euthanasie insistent pour dire que « les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ne s'opposent pas ». Et pourtant, oui, ils s'opposent, tant pour

⁴⁷ Association canadienne de soins palliatifs. Document de réflexion de l'ACSP sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité. 22 novembre 2006. Consulté sur internet le 8 juillet 2010 : http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/SMA-document_de_reflexion-ACSP-22nov2006.pdf

les raisons philosophiques déjà énumérées, que pour des considérations reliées aux priorités faites dans les choix économiques, lorsque vient le temps de s'occuper des personnes malades et vulnérables de notre société, notamment par les soins palliatifs.

Le document de consultation avance que dans les pays où l'aide médicale à mourir est légalisée, « l'accès aux soins palliatifs et la formation des professionnels de la santé en cette matière se sont améliorés » (page 19). Mais les services de soins palliatifs s'améliorent un peu partout sur la planète, légalisation ou pas. C'est un mouvement de déploiement généralisé d'une discipline encore « jeune » dans les soins de santé, résultat d'une prise de conscience grandissante sur son importance. Les statistiques québécoises démontrent que des progrès considérables ont été réalisés depuis 10 ou 20 ans pour améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs. On est passé en 10-15 ans d'un 10% des besoins comblés à des taux variant de 20% à 60% selon les régions et les types de maladies⁴⁸. Tous reconnaissent donc qu'il reste énormément de travail pour que toutes les personnes en fin de vie y aient accès au moment opportun.

Pour y arriver, il ne faudra pas seulement plus de lits. Il n'y aura jamais assez de Maison Michel-Sarrazin ni d'unités dédiées de soins palliatifs dans les hôpitaux pour accueillir tous les mourants. Les progrès futurs viendront surtout de la possibilité d'offrir des soins palliatifs, lorsque requis, là où les gens meurent :

- dans les lits réguliers des hôpitaux, là où la majorité des personnes meurent (plus de 50% des décès) ;
- dans tous les services de soins à domicile (8 à 12% des décès actuellement au Québec, mais près de 20% en Ontario) ;
- dans tous les lits de soins de longue durée pour les personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques invalidantes (où surviennent entre 25% et 30% des décès).

Il faut donc continuer d'investir significativement dans le développement des compétences du personnel médical, infirmier et professionnel dans ces différents milieux de soins, pour les aider à intégrer efficacement dans leur pratique les principes des soins palliatifs (qualité de vie, soulagement de la souffrance, etc.). Il faut aussi les soutenir professionnellement dans les cas plus complexes par le biais d'équipes mobiles de consultation en soins palliatifs.

Il y a aura donc des coûts supplémentaires, c'est inévitable, d'autant plus que l'évolution démographique laisse anticiper un nombre grandissant de maladies chroniques et de décès dans les prochaines décades (effet du « baby boom »). Mais si, graduellement, de plus en plus de personnes se prévalaient d'une légalisation de l'aide médicale à mourir, pourquoi continuer ces efforts économiques de déploiement des soins palliatifs?

Nous ne prétendons pas ici qu'il n'y aurait plus de croissance des services de soins palliatifs et des ressources qui y sont consacrées, advenant une légalisation de l'aide médicale à mourir, mais il est évident que notre société perdrait son leitmotiv pour y

⁴⁸ Ces statistiques sont basées sur des données de diverses sources, dont des documents gouvernementaux et des travaux récents du Comité des soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale, sur les besoins en lits de soins palliatifs.

investir suffisamment, jusqu'à viser une accessibilité à 100% pour toutes les personnes qui requièrent de tels services.

Donc, avant d'ouvrir la porte à l'aide médicale à mourir, les gouvernements du Québec et du Canada devraient s'assurer que les soins palliatifs sont accessibles rapidement et en temps opportun pour tous les citoyens qui en ont besoin.

Des pressions familiale, sociale ou économique subtiles pour encourager le choix de l'euthanasie

Les motifs les plus fréquents de demandes d'euthanasie ou de suicide assisté en fin de vie⁴⁹, tels que décrits par la littérature, sont les suivants :

- la douleur et les souffrances anticipées reliées aux maladies terminales ;
- la peur d'être un fardeau pour les proches ou la société ;
- la dépression ou la détresse associée à la maladie ;
- le besoin de contrôler sa maladie ou sa vie, incluant le choix du moment de sa mort.

Des études démontrent aussi que lorsque le soulagement et le soutien sont offerts à ces malades, surtout pour les trois premiers motifs, ces derniers ont tendance fréquemment à renoncer à leur demande. À la Maison Michel-Sarrazin, même si cette option est exclue et clairement énoncée avant l'admission, il arrive occasionnellement que des malades forment une demande d'abrèger leur vie. Ces requêtes sont alors traitées par l'équipe interdisciplinaire comme une manifestation d'une souffrance insuffisamment soulagée, qu'elle soit physique, psychologique ou d'ordre spirituel. Ces demandes s'estompent la plupart du temps, à mesure que le travail professionnel et l'accompagnement compatissant apportent soulagement et réconfort à cette personne.

Ouvrir la porte à la légalisation ne réglera en soi aucune des inquiétudes liées à la souffrance ou au sentiment d'être un fardeau. Cela n'améliorera aucunement les moyens d'y répondre, notamment par une meilleure accessibilité des soins palliatifs. Tout au plus, les personnes inquiètes pourraient se dire qu'elles auront dorénavant la possibilité d'éviter « le pire », en abrégant leurs jours, si la société est incapable de leur permettre d'être traitées dignement jusqu'à la fin naturelle de leur vie. Mais quelle confirmation d'échec, dans une société qui prétend que la dignité humaine doit être préservée en fin de vie !

Advenant que la légalisation de l'aide médicale à mourir prenne une forme ou l'autre, pourrions-nous garantir à long terme que des personnes malades, qui jusque-là ne voulaient pas considérer cette option, n'en viendront pas à penser que cette avenue est celle qui « rendra le plus service » à leurs proches et à la société ? Subiront-ils des pressions insidieuses de certains de leurs proches, qui préféreraient les voir demander l'euthanasie, plutôt qu'avoir à modifier leur propre rythme de vie pour les accompagner pendant des semaines ou des mois, dans leur lent déclin vers la mort ? Leur consentement libre et éclairé deviendra-t-il conditionné par des valeurs utilitaristes ou des considérations économiques de notre société ? Subiront-ils des pressions insidieuses du

⁴⁹ Chochinov HM, Wilson KG, Enns M et al. Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry* 1995; 152: 1185-1191

personnel médical ou professionnel pour leur faire sentir qu'ils occupent un lit d'hôpital qui serait bien mieux utilisé par un malade ayant des chances de guérir ?

Des décisions d'euthanasie abrégant la vie d'un malade incurable pourraient aussi avoir un impact insoupçonné sur le deuil de proches qui n'approuveraient pas cette mort anticipée. Se sentiront-ils coupables de ne pas avoir été assez aimants, ou d'avoir laissé croire que cette mort anticipée était leur souhait, par une parole mal comprise ou un geste non verbal mal interprété ?

Des pressions indues sur les soins palliatifs

Dans l'éventualité que l'euthanasie ou le suicide assisté soit légalisés, on entrevoit un impact non négligeable sur les soignants ou les institutions en soins palliatifs, soit celui d'une insoutenable pression exercée pour y participer malgré eux.

Permettez-nous de vous raconter ce qu'une maison belge de soins palliatifs a vécu après la légalisation de l'euthanasie dans ce pays. Après que la maison eut refusé de pratiquer l'euthanasie en ses murs, malgré des demandes externes répétées, certains leaders d'opinion ont brandi le spectre de lui couper son financement. Ils invoquaient l'inutilité d'y laisser mourir des patients à petit feu, alors qu'existe la possibilité d'en finir « proprement et rapidement ». Ce genre de dérive dans le discours populaire nous guette à long terme, malgré toutes les dispositions de protection que le législateur voudrait bien prendre.

Nous aimerions aussi citer l'expérience de médecins et soignants de soins palliatifs d'un hôpital universitaire de Lausanne, en Suisse⁵⁰⁻⁵¹. La politique de leur institution permet le recours au suicide assisté, sur place, dans certaines circonstances, mais exige une consultation et une intervention préalables de l'équipe de soins palliatifs. Cette dernière est coincée dans un difficile dilemme avec cette politique qu'elle n'approuve pas. D'une part, refuser de rencontrer le patient qui réclame l'aide au suicide équivaut à le priver des bienfaits possibles des soins palliatifs, qui pourraient même l'amener à changer d'idée. Mais d'autre part, s'impliquer professionnellement et humainement, pour voir plus tard ce patient maintenir sa décision d'abrégier sa vie, peut entraîner un sentiment d'échec. Encore pire, quand ce patient demande au médecin de soins palliatifs qui l'a évalué d'être présent au moment de l'ingestion du breuvage mortel, celui-ci est déchiré entre l'impression d'abandonner ce patient s'il refuse d'être présent, et le sentiment de cautionner ce suicide et d'y participer. L'expérience suisse démontre comment la cohabitation, dans une même institution, des soins palliatifs et des pratiques d'aide médicale à mourir est incompatible.

Une pression encore plus subtile est celle de véhiculer que les équipes de soins palliatifs seraient les mieux placées pour pratiquer l'euthanasie légalisée et surtout, seraient les mieux placées pour prévenir les dérives. Le Dr Marcel Boisvert, médecin retraité de soins palliatifs qui milite pour la légalisation de l'euthanasie au Québec, affirme sans hésitation

⁵⁰ Pereira J., Laurent P., Petremand D., Currat T. The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliative Medicine* 2008; 22: 659-667

⁵¹ Pereira J., Anwar D., Pralong G., Pralong J., Mazzocato C., Bigler J.M. Assisted suicide and euthanasia should not be practiced in palliative care units. *Journal of Palliative Care* 2008; 11(8): 1074-1076

que si l'euthanasie était pratiquée en soins palliatifs, les risques de dérives et de mauvaise pratique « seraient aussi près que possible de zéro »⁵², puisque ce sont les soins palliatifs qui ont la meilleure approche globale et qui maîtrisent le mieux la pharmacologie en cause. Subtilement sous-entendu, les médecins de soins palliatifs, qui refuseraient de participer à des euthanasies, devraient se sentir coupable de priver de leurs compétences les personnes qui voudraient y recourir, et se sentir coupables aussi de ne pas contribuer à empêcher les dérives.

Associer les soins palliatifs à une pratique d'aide médicale à mourir, forcée ou non par la loi, envoie un message très contradictoire au public, déjà mal informé sur ce que sont réellement les soins palliatifs et craintif envers ce concept. La longue liste des mythes auxquels les soins palliatifs sont confrontés, et que nous avons tenté d'éclaircir dans une section précédente, en est la preuve éloquente. Ce public pourrait malheureusement en venir à croire qu'on abrégera sa vie à son insu, s'il entre un jour dans une unité ou une maison de soins palliatifs. Il semble que ce soit même une crainte réellement vécue aux Pays-Bas, bien qu'il n'y ait pas encore de littérature probante à ce sujet.

En conclusion, du point de vue de la Maison Michel-Sarrazin et d'une majorité d'intervenants de soins palliatifs, l'euthanasie n'est pas un soin, ni un soin palliatif, ni un soin approprié en fin de vie. Des soins palliatifs de grande qualité sont une meilleure option que l'euthanasie ou le suicide assisté. En conséquence, les institutions et soignants de soins palliatifs ont le droit de ne pas être associés de force ou malgré eux à cette pratique, si elle devenait tolérée ou légalisée.

Ne pas ouvrir la porte aux exceptions

Nous entendons souvent invoquer que les soins palliatifs ne règlent pas tout, qu'il reste des situations où la souffrance physique ou psychologique demeure intolérable malgré tout l'arsenal disponible et tout l'accompagnement compatissant possible. De ce seul fait, ces situations exceptionnelles justifieraient l'ouverture juridique à l'euthanasie, comme une pratique complémentaire aux soins palliatifs. D'abord, parce que la sédation palliative dans ces situations exceptionnelles ne serait pas une réponse suffisante, vu qu'elle ne s'applique que dans les pronostics très courts. Ensuite, parce qu'il s'agirait d'euthanasie « lente » ou « déguisée ». Nous ne partageons pas ce raisonnement.

Le document de consultation de la Commission propose quatre mises en situation qui pourraient faire office d'exceptions, deux pour l'euthanasie (Mme Johnson et M. Leclerc, page 20) et deux autres pour le suicide assisté (M. Harvey et M. Labranche, page 23). Ce sont des exemples courts, qui ne nous disent rien de toute l'histoire de vie de ces gens. Il y a un grand danger de manipulation, en utilisant des situations singulières, pour amener notre société à tolérer des exceptions face à un interdit aussi fondamental que l'homicide.

Le parlement fédéral vient de rejeter massivement, en avril 2010, un projet de loi visant à légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, dans certaines conditions. Une avenue insidieuse a été proposée par certains groupes favorables à l'euthanasie, pour contourner

⁵² Marcel Boisvert en entrevue radiophonique. *Vivre jusqu'au bout*. 3^e épisode : *Deux grandes questions*. Radio-Canada Première Chaîne. 3 février 2010.

l'absence de juridiction provinciale dans les lois de nature criminelle. Il s'agirait d'introduire une certaine forme de tolérance, comme semblent le faire certaines juridictions, par le biais de directives aux procureurs de la couronne, pour ne pas qu'ils entament des poursuites criminelles dans certaines exceptions de suicide assisté ou d'euthanasie qui respecteraient certains critères précis.

Contourner ainsi la loi, au plus haut niveau de notre système judiciaire, serait un grave précédent qui pourrait avoir des conséquences sociales désastreuses, puisque l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui deviendrait non respecté. Les patients dont la survie est menacée par une maladie savent que dans le cadre légal actuel, toute forme d'euthanasie est exclue du système de santé. En plus du contrat thérapeutique entre le patient et le médecin, il s'établit aussi un contrat entre le patient et l'institution. Le fait de tolérer que l'euthanasie puisse se faire exceptionnellement aurait des conséquences négatives pour la majorité des patients et des proches pris en charge par le système de santé ou par une institution comme la Maison Michel-Sarrazin (perte de confiance, questionnement sur les intentions réelles, peurs des dérives, insécurité d'être euthanasié à son insu). Pour ces raisons, même l'exception doit être exclue. Et le personnel soignant doit demeurer partie prenante de ces choix de société et d'institution.

Il existe certes des situations exceptionnelles en fin de vie, où la personne malade exprime une grande détresse psychologique ou un grave mal-être devant sa dégradation physique, son grand niveau de dépendance, ou devant le sentiment d'être un fardeau ou celui de l'inutilité d'attendre que la mort survienne. Ces personnes à qui il ne reste que quelques jours ou quelques semaines demandent souvent avec insistance que l'on abrège leur vie médicalement. Même l'amour de leurs proches, même la présence compatissante des bénévoles, même le soutien psychologique des intervenants, même l'accompagnement spirituel ou religieux, s'ils sont croyants, ne viennent pas à bout de cette détresse.

Le médecin et les membres de l'équipe soignante éprouvent certainement un sentiment d'impuissance face à ces demandes. À cette impuissance peut s'ajouter un malaise : cette demande peut heurter leurs convictions personnelles et ils savent qu'il n'est pas légal pour eux d'y acquiescer.

À la Maison Michel-Sarrazin et un peu partout en soins palliatifs, ces demandes d'euthanasie surviennent occasionnellement de la part des patients ou même de leurs proches. Elles sont reçues comme des manifestations de souffrance, au sens global. L'approche offerte, c'est l'écoute et le dialogue à partir de cette demande, et surtout le fait de ne jamais abandonner la personne ainsi souffrante, même si on lui explique pourquoi on ne pourra pas accéder à sa demande d'abrèger sa vie ou celle du proche. Très souvent, le simple fait de l'avoir exprimé, d'en avoir discuté ouvertement, de s'être senties écoutées et comprises dans cette souffrance, et surtout de ne pas s'être senties abandonnées, permet d'amorcer un cheminement chez ces personnes.

Mais ce travail d'accompagnement particulier est extrêmement exigeant pour les médecins et l'équipe soignante. Il faut vivre avec le risque qu'un patient déclare un jour s'être senti abandonné. Cela requiert le courage d'avoir peur des limites, les siennes et celles des autres. Ceci pourrait expliquer pourquoi certains médecins préféreraient

pouvoir accéder en toute légalité à la demande de mourir d'un patient, plutôt que de s'investir personnellement dans le dialogue et la compassion. Ils peuvent aussi vivre comme un échec le fait que tous les efforts d'accompagnement et de soins compatissants de toute une équipe et des proches n'amènent pas le patient à renoncer à sa demande.

Mais le malaise peut aussi avoir des sources plus profondes, au niveau des valeurs de la médecine moderne et de notre société. Quand nos regroupements médicaux demandent d'ouvrir la porte à l'euthanasie dans certaines circonstances en fin de vie, n'est-ce pas là ouvrir la porte à une autre forme de contrôle médical sur la mort ? Ces demandes ne révèlent-elles pas une vision de la médecine qui cherche à éviter les situations où il n'y a plus rien d'autre à offrir à ces malades, qui ne reconnaît pas son impuissance ? Habituee à avoir une réponse technique à presque tous les maux, encouragée par un public et des patients qui en redemandent, cette médecine est-elle tentée de se soustraire à la question éthique du « est-ce légitime ? », en se réfugiant derrière ce qui deviendrait légal ? La médecine doit-elle se sentir « obligée » d'apporter une réponse technique draconienne à toutes les situations où une personne vieille ou malade ne trouve plus de sens à ce qu'elle vit, parce que cette même médecine est impuissante à offrir autre chose ?

Derrière la demande des personnes qui veulent qu'on les aide à mourir, parce que la médecine est impuissante à les soulager, à les guérir ou à faire disparaître le handicap qui les prive de la qualité de vie à laquelle ils aspirent, se cache peut-être une forme de manipulation, à laquelle nous devons faire face. Gilles Voyer, dans *La mort à son heure*, en donne un exemple intéressant. C'est l'histoire d'Isolda, une femme très belle et fière, qui souffre d'un cancer au visage depuis plusieurs années. N'en pouvant plus de la laideur qui lui déforme le visage, de l'odeur de décomposition des tissus et de la solitude qui découle de cette situation, elle réclame l'euthanasie à son médecin. Celui-ci, tout en comprenant sa grande souffrance, lui demande pourquoi ce devrait être lui qui le fasse, plutôt qu'elle-même mette fin à ses jours, puisqu'elle en est encore capable.

La réponse est éloquent : « Elle lui rétorque que justement, elle veut que ce soit lui, pour que la médecine reconnaisse son impuissance : ça lui paraît beaucoup plus juste comme ça. Elle y a beaucoup réfléchi et ce n'est pas tellement qu'elle ait envie de mourir... Elle aurait voulu une médecine toute-puissante et, puisque la médecine ne l'est pas, ce n'est pas à elle de payer pour cette limite. En quelque sorte, c'est à la médecine de reconnaître son impuissance. Son rôle à elle est d'accepter d'être la victime d'une impuissance médicale : mais elle n'a pas, en plus, à en tirer les conséquences. (...) Isolda manipule le médecin : elle le blâme des limites de sa puissance face à sa maladie et lui propose l'illusion de la toute-puissance, en lui offrant de contrôler sa mort. Étant incapable d'assumer l'imperfection de la vie, Isolda demande à quelqu'un d'autre de l'assumer à sa place. »⁵³

L'argument trompeur de la clandestinité

Un argument souvent invoqué pour ouvrir la porte à l'aide médicale à mourir est que cela se pratique déjà dans la clandestinité ou de façon déguisée, et que la légalisation fera

⁵³ Gilles Voyer. *La mort à son heure*. Médiaspaul, Montréal, 2009. pp. 54-55

disparaître cette clandestinité, tout en imposant des balises strictes pour encadrer cette pratique. Toutefois, cette assertion mérite d’être critiquée.

On ne peut présumer de rien quant à ce qui se fait ou ne se fait pas comme euthanasie ou suicide assisté dans la clandestinité. Il y a très peu de données au Canada sur ce phénomène et, comme c’est illégal, personne ne se presse pour les signaler. C’est certain que pour les décès survenant à domicile, très peu sont déclarés au coroner, sauf en cas de plainte ou enquête policière. Il est donc difficile d’établir si des décès à domicile ont été « assistés ». ⁵⁴

En hôpital, la situation est différente. Comme déjà mentionné, avec la surveillance des actes médicaux (qui normalement inclut la révision des cas de décès par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens) et avec les contrôles en vigueur sur la distribution des médicaments, l’administration de doses clairement mortelles pourrait difficilement se faire sans laisser des traces.

Par contre, ce que l’on entend plutôt comme exemples d’euthanasie déguisée, ce sont des histoires de doses plus élevées que nécessaires de morphine, ou de sédation palliative, pour accroître les probabilités d’un effet secondaire habituellement non désiré, c’est-à-dire la dépression respiratoire ou cardiaque, entraînant un risque élevé de décès prématuré. Comme si le médecin prescripteur inversait le principe du double effet déjà décrit, cherchant intentionnellement l’effet non désiré qui peut abrégier la vie. C’est dans l’intention véritable et dans la proportionnalité des doses utilisées que l’on pourrait vérifier si ces prescriptions étaient clairement sédatives et donc éthiquement adéquates, ou étaient une forme de surdosage par manque de connaissances ou de compétences, ou étaient délibérément euthanasiques.

Il est facile de citer des exemples singuliers sans que personne ne puisse jamais en apprécier la véracité. On ne peut faire fi de la subjectivité des témoins, s’il y en a, que ceux-ci soient sous l’effet de fausses croyances ou de mythes sur les pratiques en fin de vie, comme celles que nous avons tenté de démythifier précédemment. Il importe de fonder nos choix sur des faits précis et vérifiés. Et si ces gestes clandestins ou déguisés existent vraiment, il faut travailler à les réprimer, pas en faire une généralisation abusive qui justifierait l’injustifiable.

Enfin, permettez-nous de douter de l’argument que la clandestinité disparaîtrait avec une légalisation de l’aide à mourir. L’exemple déjà cité de la pente glissante aux Pays-Bas est patent. Le nombre de cas déclarés d’euthanasies a chuté pendant que le nombre de sédations palliatives a augmenté, laissant à penser que la sédation palliative y serait utilisée de façon déguisée pour hâter la mort. Lorsque les règles sont strictes et le processus est lourd, il y a toujours des gens qui tentent de les contourner. Y échapperions-nous au Québec et au Canada ?

⁵⁴ Association canadienne de soins palliatifs. Document de réflexion de l’ACSP sur l’euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité. 22 novembre 2006. Consulté sur internet le 8 juillet 2010 : http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/SMA-document_de_reflexion-ACSP-22nov2006.pdf

Conclusion

Nous pensons que notre mémoire répond de manière claire et sans équivoque aux questions cruciales soulevées par la Commission. Les expériences vécues en soins palliatifs, et dans notre maison en particulier, de même que notre argumentaire sur la question, montrent qu'il n'est pas justifié de recourir à la pratique de l'euthanasie ou au suicide assisté pour aider quiconque à mourir.

La dignité de l'être humain face à la mort se révèle dans une fin de vie partagée avec d'autres. Cette dignité est inaliénable. Elle n'est pas altérée par la diminution des capacités physiques ou par le dépouillement devant la mort. La dignité humaine ne doit faire l'objet de manipulation de personne. Le seul droit associé à l'idée de mourir dignement est le droit de bien vivre sa mort. La reconnaissance de ce droit consiste à prodiguer aux mourants le meilleur soulagement de ses souffrances et à porter lui assistance par une présence empathique et compatissante.

Nous soulignons le devoir impérieux d'éducation pour démythifier un certain nombre de croyances populaires. Par exemple les risques de confusion entre euthanasie et arrêt de traitement, entre euthanasie et sédation palliative continue, entre la dernière injection soulageant un mourant et l'impression qu'il s'agit d'une injection létale, pour ne nommer que celles-là. Cette ignorance doit être dissipée pour éviter des prises de décisions regrettables.

Nous rappelons aussi l'importance d'être vigilant à l'égard des dérives. Nous avons la conviction que la légalisation de l'euthanasie, ou pire, son assimilation à un traitement adéquat de fin de vie, est une pratique dont le bénéfice escompté ne justifie jamais les inconvénients avérés et les dérives constatées ailleurs où c'est permis. À ce sujet, les avis d'experts comme David Roy⁵⁵, Margaret Somerville⁵⁶ et Jocelyne Saint-Arnaud⁵⁷ doivent être considérés avec le plus grand soin, étant donné la richesse des données colligées ou leur compétence reconnue. Selon nous, le plus grand risque encouru par les dérives est toujours celui de la perte de confiance envers la médecine et nos institutions de santé. Une telle perte survient rapidement, tandis que la reconstruction du lien de confiance est chose ardue, lente et périlleuse. C'est un choix politique que nous devons décourager.

S'il y a des défis à relever pour porter assistance aux mourants dans notre société contemporaine, ils consistent à chercher des solutions originales et adaptées afin d'offrir largement des soins palliatifs de qualité. Les modalités pour le faire, tant à l'hôpital qu'à domicile, en centre d'hébergement ou en maison de soins palliatifs, sont variées et adaptables aux diverses particularités des régions et localités. Cela dépend d'une volonté

⁵⁵ Roy, David. Mémoire déposé et présenté le 17 février 2010, à la Commission de la Santé et des services sociaux, sur la question de mourir dans la dignité. 35 p.

⁵⁶ Somerville, Margaret. Mémoire déposé et présenté le 9 mars 2010, à la Commission de la Santé et des services sociaux, sur la question de mourir dans la dignité. 21 p.

⁵⁷ Saint-Arnaud, Jocelyne. Mémoire déposé et présenté le 17 février 2010, à la Commission de la Santé et des services sociaux, sur la question de mourir dans la dignité. 29 p.

claire à tous les niveaux pour que les soins palliatifs deviennent accessibles à tous ceux qui en ont besoin.

Nous estimons avoir clairement démontré qu'il n'y a pas d'exceptions en soins palliatifs pouvant justifier des demandes d'euthanasie. Comme le prouve l'expérience, les demandes d'euthanasie, pour peu fréquentes qu'elles soient, suggèrent des appels à la solidarité, à l'attention d'autrui ou au besoin d'éprouver l'amour. Pourquoi ? Parce que sous la demande d'euthanasie, il y en a une autre sous-jacente. Il faut apprendre à écouter et décoder cette demande. Les gens entendent, ils comprennent quand ils sentent que nous discutons vraiment avec eux. Nous en voulons pour preuve un exemple, parmi tant d'autres, vécu en nos murs. Un jour, un fils demande l'euthanasie pour sa mère, car elle semble tellement souffrir. La demande est répétée de façon régulière. Puis la sœur de cet homme indique au médecin que mère et fils ne se parlent plus depuis longtemps. Délicatesse de la présence aux autres, patience et compassion, le temps file et un beau matin les liens se refont, le dialogue renaît, une réconciliation se tisse. La sœur de l'homme déclare au médecin : « Vous savez, hier, ils se sont dits qu'ils s'aimaient ». Curieusement, les demandes incessantes d'euthanasie du fils inquiet ont disparu pour ne plus revenir.

Nous interpellons la Commission à user de toute la prudence nécessaire pour préserver l'espace-temps de la fin de vie. La mort n'est pas un droit, c'est un fait inéluctable et terrible. Les conditions entourant ce dernier acte dans nos existences sont tellement complexes et fragiles que l'État ne doit pas négocier avec l'interdit de porter atteinte à la vie d'autrui. Il ne doit surtout pas le faire en confondant l'euthanasie avec un soin, et encore moins un soin « approprié » en fin de vie.