

La mort digne : Réflexions d'un roseau pensant

Marcel Boulanger md

Je suis devant vous en ma qualité

- d'homme, roseau pensant que Pascal a averti que l'univers l'écrase
- d'homme, roseau croyant qui croit en Dieu plutôt qu'au néant ou à l'éternité de la matière
- d'homme, roseau soignant ,médecin conscient des limites de la médecine et témoin de ses occasionnelles dérives d'apprenti-sorcier
- d'homme, roseau agissant , à ce titre je vous présenterai les valeurs qui sous-tendent l'action de L'AQDMD

Cet image du roseau veut vous dire que c'est humblement que je me présente devant vous et que je suis bien conscient que d'autres ont apporté des contributions plus importantes que la mienne sur la question de l'euthanasie.

On dit que la véritable connaissance vient de l'expérience personnelle et que le reste n'est que de l'information. Je me permettrai donc une anecdote personnelle qui n'est pas sans rapport avec mes convictions d'aujourd'hui.

Vers l'âge de 40 ans, en pleine possession de mes moyens, tous mes cheveux et toutes mes dents, j'ai soudainement été foudroyé à répétition par des douleurs intercostales insupportables. C'était comme si de véritables éclairs venaient, sans aucun avertissement frapper avec précision un nerf intercostal de ma cage thoracique déclenchant pendant quelques millisecondes des douleurs fulgurantes qui me terrassaient littéralement : je tombais à genou. Imaginez un instant que vous recevez à l'improviste des décharges de Taser, au hasard des minutes et des heures sans jamais voir venir le coup. Heureusement un neurologue a réussi à me libérer de ces douleurs. A l'époque, j'ai dit à mon épouse que si on n'était pas arrivé pas à les contrôler je me serais suicidé. Anesthésiste de profession, j'aurais pu le faire facilement et élégamment.

Ayant vécu dans ma propre chair l'expérience de douleurs intolérables, je suis devenu capable d'imaginer des situations de fin de vie où le corps devient un tortionnaire.

Le roseau pensant

Je vous livre quelques réflexions du roseau pensant :

Thomas McKeown dans son livre : 'The Role of Medecine (Blacwell Editor 1979), prévoit qu' avec une prévention efficace et tous les progrès actuels et à venir, ce rôle sera limité à aider à naître, réparer les os cassés ou usés et aider à mourir. Donc il ne faudra, écrit-il , que des gynécologues-obstétriciens et des orthopédistes et il faudrait ajouter aussi des spécialistes de fin de vie.

Aux médecins de demain comme à ceux d'aujourd'hui continuera de se poser la question de la mort digne, car il y aura toujours des cas où les soins palliatifs, qu'on voudrait voir accessibles à tous, seront incapables d'assurer cette dignité.

Longtemps et lourdement , l'interdit religieux a eu force de tabou sur l'intervention de l'être humain sur sa fécondité et sur sa propre mort. Ce tabou a été ébranlé au cours des années.

Un rapide coup d'œil sur le chemin parcouru en quelques siècles nous montre que grâce à Copernic et Galilée, on découvre que la terre n'est pas le centre de l'univers : la planète et ses habitants tournent autour du soleil et ils ne sont pas de simples jouets dans les mains d'une déité plus ou moins intransigeante. On commence à penser que si la planète doit obéir à des lois physiques dont elle ne peut s'échapper, l'homme pour sa part possède un certain contrôle sur sa destinée.

Pour Schopenhauer, l'homme vit dans la perpétuelle illusion de faire ses propres choix alors qu'il ne naît que pour assurer la survie de l'espèce et une fois ce rôle rempli la nature l'élimine sans aucun état d'âme Je n' endosse pas gratuitement cette vision cynico-pessimiste; je persiste à croire que la trajectoire humaine déborde largement de sa seule fonction reproductrice , mais ,si on jette un regard extrêmement schématique sur la destinée humaine, on retient ceci : on naît à la suite d'une décision prise par d'autres,sans aucune participation personnelle à cette décision, on se reproduit avec un/une partenaire que l'on croit choisir (voir le phénomène des phéromones), et finalement on meurt . Ce moment ultime, tout aussi capital que celui de sa naissance est peut-être le seul où l'être humain, ce roseau pensant, pourrait avoir droit à un authentique pouvoir décisionnel, pouvoir d'ailleurs autorisé aux uns mais refusé à d'autres dans notre système juridique actuel.Refus bien illustré par le cas Sue Roderiguez où la plus haute Cour du pays persiste à criminaliser l'aide du bon Samaritain qui donnera à son prochain accès à un droit qui lui est reconnu .

On ergote savamment à savoir si le suicide est véritablement un droit ou simplement un geste qui a cessé d'être illégal? On peut se demander quelle différence cela fait pour le citoyen?

Dans Le fondement de la morale, le philosophe français Marcel Conche écrit :

"..il est de fait que des hommes, philosophes ou non, pensent , en raison et en conscience avoir le droit de mourir volontairement. Si ce droit leur était oté, ils se sentiraient enfermés dans la vie comme dans une prison.Dès lors, ils ont effectivement ce droit. Le droit de librement mourir appartient, ou non, à chacun selon qu'il se le reconnaît ou non. C'est un droit que l'on a dès qu'en conscience on se le reconnaît".

André Malraux , dont le père s'est suicidé, écrit : " La question de savoir si le suicide est un geste rationel, ne se pose que pour ceux qui ne se sont pas suicidés."

Le Québec (et le Canada) n'est plus celui d'avant guerre où pour presque tous, la vie était un don de Dieu réclamant un absolu respect; pour plusieurs aujourd'hui elle est un projet personnel auquel on pourra mettre fin si le sens en est perdu. Voilà en concentré ce que la Commission parlementaire entend et continuera d'entendre.

Affrontement idéologique et montée au créneau en perspective? Espérons que non! Possibilité de vision teintée de tolérance et de respect? Espérons que oui!.

Ici, je me permets de vous recommander le livre Être ou ne plus Être , où deux médecins avec grande expérience de service palliatif , avec des vues opposées sur l'euthanasie, défendent leurs positions respectives dans une correspondance de haut niveau , imprégnée de respect et de délicatesse.

Le roseau croyant

On m'a demandé un jour ce qui me reste de plus fondamental de toute mon éducation très encadrée côté religion : famille chrétienne, école sous le soins de Sœurs et Frères enseignants, de Prêtres séculiers.

Il me reste ce précepte : Aime ton prochain comme toi-même et ne fais pas aux autres ce que tu ne veux pas qu'on te fasse.

Pour le croyant que je suis, qui a depuis longtemps cessé de croire à un Dieu justicier et sévère, l'injonction d'aimer son prochain comme soi-même, n'est pas une invitation à la cruauté de laisser mon frère souffrir alors qu'il me demande de le soulager de sa condition humaine devenue irrémédiablement indigne et insupportable.

Un corps qui cesse de servir l'être, quand il ne devient pas son tortionnaire, et qui , par une agonie qui s'éternise, fait obstacle au départ de l'âme peut-il être un dessein de Dieu, notre Père qui est aux cieus...!
Dans certains cas, Dieu lui-même, a besoin des hommes pour que sa miséricorde s'épanouisse.

Le docteur Syme, un oncologue australien dont je parlerai plus loin , fait un rapprochement troublant entre la mort du Christ en croix et l'appel suppliant du mourant.

Sur la croix, suspendu entre ciel et terre, le Christ agonisant murmure : Eli! Eli! Lamma sabactani Père , Père ,pourquoi m'as tu abandonné? Serait-ce un appel ? Et le coup de lance du centurion..serait-ce une réponse libératrice?

Le roseau soignant.

Je n'ai pas l'expérience des oncologues dont l'activité quotidienne les amène en rapports fréquents avec des fins de vie pénibles. Comme directeur des services professionnels à L'Institut de Cardiologie, j'ai plutôt été confronté à des situations de cessations de traitements devant des comas dépassés ,accompagnant des familles en désarroi vers des décisions difficiles. Le thème de notre rencontre n'est pas celui des directives anticipées mais je profite de cette occasion pour vous en souligner l'importance capitale.

Je reviens au docteur Rodney Syme, chirurgien oncologue australien qui depuis 40 ans et plus est préoccupé de la question de l'euthanasie . Dans une conférence intitulée : A Good death : Challenging Law and Medical Ethics, prononcée devant les juristes de la Faculté de droit de l'université de Sydney, il démontre que la loi n'a pas su adapter une réponse appropriée au développement de la médecine moderne, aux complexités de la fin de vie et aux changement d'attitude de la population. Dans cette conférence, il décrit fort justement le contexte clinique dans lequel les médecins sont enfermés de la façon suivante :

SIX CONSTATATIONS DANS LA RÉALITÉ CLINIQUE

La première : mourir peut s'accompagner d'une souffrance insupportable qui peut encore s'amplifier à mesure que la fin approche (1).

La deuxième : les soins palliatifs ne peuvent soulager toutes les douleurs et souffrances du mourant. Ceci est reconnu par Palliative Care Australia.

La troisième : certaines souffrances ne seront dissipées que par la mort.

La quatrième : certains patients demandent de façon rationnelle et avec persistance de l'aide pour mourir. Cela aussi a été reconnu par Palliative

Care Australia et clairement exprimé par Gert et collègues : « Les patient qui veulent mourir sont généralement en phase terminale, il est rationnel pour eux de choisir de mourir ». (2)

Ces demandes ont été étudiées à l'intérieur d'un service de soins palliatifs. Hunt et Maddoks ont colligé les vues de 331 de leurs patients qui sont morts en soins palliatifs sur une période de deux ans : "11% ont dit : 'J'aimerais bien que ça s'accélère; 6% ont dit : Pouvez-vous y voir ; et un autre 6% ont dit : Par pitié, faites quelque chose maintenant.'"(3)

La cinquième : *il est du devoir du médecin de soulager la souffrance. Voilà une responsabilité qui remonte à loin. Au XVe siècle, dans ses leçons sur les devoirs du médecin, le docteur John Gregory affirmait : "Il relève autant du rôle du médecin de soulager la douleur et d'aplanir la voie vers une mort inévitable que de guérir des maladies." La docteure Diane Meier, spécialiste américaine en soins palliatifs s'exprime dans le même sens : "Une mort paisible doit être reconnue comme un objectif légitime de la médecine et partie intégrante des responsabilités du médecin."(4).*

S'il s'agissait seulement de le dire! Alors que le principe n'a pas changé de Gregory à Meier, sa mise en œuvre l'a fait et est encore aujourd'hui le sujet d'âpres débats.

La sixième : *il est du devoir du médecin de respecter l'autonomie du patient. Dans le monde médical où j'entrai en 1960, le médecin croyait mieux savoir que quiconque, le patient faisait ce qu'on lui ordonnait et la discussion n'était pas de mise. Quelle révolution s'est opérée dans le dernier demi siècle. Douglas Martin et collègues écrivaient en 2000 : " Le principe d'autonomie du patient domine l'éthique des soins en Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest et bien sûr en Australie" (5). Ce ne sont cependant pas tous les médecins qui honorent ce principe.*

Devant ces situations Syme présente les six options qui s'offrent aux médecins :

LES OPTIONS POUR LE MÉDECIN

-
La première option: le médecin peut rejeter sans appel la demande d'assistance fermant ainsi la porte au nez du patient. Ce refus du médecin force le malade à continuer de souffrir. Le professeur Robert Twycross, lui-même opposé à l'euthanasie, commente cette option ainsi : « Un médecin qui laisse un malade dans des souffrances intolérables est moralement plus condamnable que celui qui a recours à l' euthanasie. » (8)

Une telle attitude peut simplement pousser la personne vers une mort violente et indigne. Elle pourra forcer le malade à cesser de boire et de manger en vue de mourir.

Cette option est manifestement non éthique.

La deuxième option: le médecin peut avec délicatesse faire dévier la demande, explorant ses sources et essayant de les modifier; c'est l'approche palliative typique, mais elle peut ne pas réussir. Alors quoi d'autre?

La troisième option: le médecin peut discuter du refus de traitement, ce qui pourrait hâter la mort, avec promesse de support palliatif intense. Mais il peut bien ne plus y avoir de traitement à refuser ou de traitement palliatif à la hauteur des besoins.

La quatrième option : Le médecin peut forcer les doses de morphine qui peuvent devenir mortelles par accumulation. La morphine a été utilisée depuis des siècles pour faciliter et hâter la mort. Elle est extrêmement utile pour soulager la douleur, mais même à doses massives, il y a des douleurs qu'elle n'arrive pas à soulager. Dans mon livre, je décris les souffrances d'origine neuropathique de Betty, dues à un cancer de la moelle épinière. La morphine ne soulagera pas une telle douleur, seul un agent anesthésique le fera.

La morphine déprime la respiration et par cet effet pendant qu'elle soulage la douleur, elle peut hâter la mort. Mais le médecin ne peut compter sur la morphine pour soulager la souffrance non douloureuse. La morphine, panacée de la médecine, est efficace contre la douleur intense mais elle est inadéquate et même dommageable contre la souffrance existentielle et psychologique.

La cinquième option : Le médecin peut engager la sédation dite "sédation profonde continue".

Il s'agit là d'un concept complexe qui peut être nouveau pour plusieurs et qui mérite quelque développement. La sédation profonde implique l'emploi de sédatifs, souvent combinés avec la morphine, afin de produire chez le patient un sommeil profond. Le patient devient étranger à sa souffrance jusqu'à sa mort, qui peut tarder plusieurs jours.

C'est pourquoi on la décrit souvent comme « sédation terminale ». Elle est souvent éprouvante pour ceux qui en sont témoins.

La sédation terminale est un secret bien gardé, rarement discuté ouvertement. Bien qu'employée librement en soins palliatifs depuis plus de 20 ans, j'ai découvert la sédation terminale par un étrange accident que je relate dans mon livre. D'abord décrite en 1988 pour agitation en phase terminale, on l'a rapidement appliquée à de nombreuses autres situations. Ventafridda en 1990 expose comment il a dû l'employer pour 50% des patients en soins palliatifs à domicile. (10) Des situations d'impuissance palliative comme douleurs irréductibles, délire, dyspnée, fatigue, nausées et vomissements et détresse existentielle et psychologique, sont devenues toutes justifications pour l'emploi de la sédation terminale dans un contexte de palliation.

La sédation profonde à tout coup enlève la souffrance que la morphine n'arrive pas à contrôler. Un patient maintenu en coma ne peut ni boire ni manger et se déshydrate inévitablement et des complications pulmonaires mortelles peuvent survenir. Cependant, des soins intensifs apportés à de tels malades sont futiles car ils ne font que prolonger l'agonie; normalement, on suspend ces soins et ce malade peut mourir de la sédation plutôt que de sa maladie. La sédation terminale est un procédé délibéré qui en soulageant la souffrance peut indubitablement hâter la mort. Les médecins qui voient là un problème éthique s'abstiennent de l'employer ou l'emploient en demi-mesures ou ont recours à l'anesthésie proprement dite gardant ainsi leurs patients en coma délibéré pendant plusieurs jours avant la mort.

Dans un éditorial du Lancet, Janet Hardy écrit :

"Le concept de sédation terminale génère beaucoup de malaise parmi le personnel de soins palliatifs, dont la plupart sont d'ardents opposants à l'aide médicale en fin de vie. On se demande si on ne prive pas certains malades de la sédation comme moyen de contrôle de la souffrance par peur d'employer la sédation terminale." (11)

Certains la justifient par le 'double effet', une doctrine morale catholique conçue par St Thomas d'Aquin au 13^{ième} siècle pour dédouaner des actions qui semblaient contraires aux dogmes établis. En gros cette doctrine enseigne que lorsqu'une même action peut avoir un effet souhaité (soulagement de la douleur) et un effet indésirable (hâter la mort) cette action est justifiée si l'effet indésirable n'est pas voulu.

Ainsi pour protéger la morale du médecin, la sédation doit être prudente. Les patients peuvent bien soutenir que hâter leur mort n'est pas nécessairement mauvais, mais ils n'ont pas voix au chapitre sur le double effet.

Ashby dit que cette sédation est vue comme soins palliatifs acceptables et ces morts ne sont pas rapportées au coroner. La décision d'avoir recours à la sédation terminale, son

accélération et sa profondeur varient en fonction de la position morale du médecin; tout est presque complètement contrôlé par le médecin et très peu par le patient.

Le médecin de soins palliatifs britannique Derek Doyle a écrit : « On a dit souvent qu'une halo métaphorique brille au-dessus des soins palliatifs spécialisés et de ses praticiens avec le résultat que certaines de ses prétentions et affirmations ont été reçues sans regard critique par tous à quelques exceptions près. »(12)

Le professeur Erich Loewy est l'une de ces exceptions. Je le cite longuement car ses commentaires sont percutants :

« Pour le patient qui demande une sédation pour le rendre inconscient, et quand son état le justifie, il ne peut guère y avoir de problème éthique dans les cas bien choisis.

Les patients à qui on injecte des overdoses avec l'intention de hâter leur mort ou d'autres patients gardés inconscients jusqu'à ce que mort s'ensuive sont à la fin les uns comme les autres bien morts. Dire que pour les premiers la mort était une conséquence voulue et le nier pour les seconds semble à tout le moins un peu tordu...On retient cette différence pour deux raisons : la première est pour échapper aux ennuis légaux, la seconde est une forme d'auto-illusion qui a pour but de rassurer le médecin et le reste de l'équipe. On n'a pas fondamentalement tort d'accommoder la loi quand cela n'entre pas en conflit avec l'éthique ou d'essayer de minimiser l'angoisse de l'équipe médicale. Mais l'auto-illusion, par sa tendance à nourrir une forme de malhonnêteté occulte ne doit pas être encouragée. »

Il continue : « Qu'on me comprenne bien. Quoiqu'une telle pratique puisse hâter la mort, je ne m'oppose en rien à la sédation et l'analgésie maximales en fin de vie. Vraiment, je ne peux voir aucun argument rationnel ou inspiré d'humanité contre cette pratique. » Il conclut ainsi : "Mais je m'oppose à l'idée qu'on s'y engage pour son propre salut ou celui de la Cour. L'éthique avant toute chose doit être honnête."(13)

Ainsi, la sédation terminale amène la palliation en éliminant d'abord la conscience et ultimement en éliminant la vie. Cependant, on peut se demander : Pourquoi un malade qui demande une mort rapide devrait-il se voir imposer un mourir qui se prolonge?

La réponse est qu'il faut protéger la morale et les intérêts juridiques du médecin. Bonne pratique de l'éthique? Pas à mon sens.

Sauf pour la dimension temps, la sédation terminale n'est en rien différente de l'aide médicale à la mort, ce que je m'apprête à défendre.

La sixième option : *le médecin peut se pencher sur la demande rationnelle du malade et finalement y consentir et apporter une aide médicale au départ.*

Le roseau agissant :

Comme être humain, citoyen et comme médecin j'ai choisi de passer à l'action en adhérant à l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité dont les principes et les objectifs rejoignent les miens. Je reproduis ici le manifeste de l'Association.

MOURIR DANS LA DIGNITÉ : L'ULTIME LIBERTÉ

Fondée en 2007, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), milite pour le droit de chaque personne d'avoir une fin de vie conforme aux valeurs de dignité et de liberté qui l'ont toujours animée et pour que soit respectée sa volonté personnelle.

Quels sont les principes directeurs de la mission?

1.- Respect de l'autonomie de la personne.

L'autonomie du patient et le respect de l'expression de sa volonté constituent un principe fondamental de l'éthique médicale conforme au droit. Par exemple, aujourd'hui il est couramment admis que toute personne apte à consentir aux soins, peut refuser tout examen et tout traitement, au risque même de mettre sa vie en danger. De même, en vertu du droit au respect de l'autonomie et de la volonté du patient, tout adulte, atteint d'une maladie en phase terminale ou affligé de souffrances insupportables à soulager et dûment renseigné des options de soutien, de traitements et de soins palliatifs, devrait avoir le droit de demander et recevoir de l'aide médicale pour mourir au moment et de la manière qui lui paraissent opportuns. Cette demande d'aide à mourir doit être libre de contraintes et réitérée par une personne lucide et informée. Dans ces conditions, la décision revient au premier intéressé : le malade lui-même.

2.- Mourir selon ses propres valeurs

De nombreuses personnes vivent dignement et courageusement avec des maladies incurables graves ou des handicaps majeurs sans envisager mettre fin à leur vie. D'autres, plus rares, considèrent qu'une totale dépendance et l'impossibilité de jouir de la vie telle qu'elles l'envisagent constituent une indignité. Le concept de dignité est personnel. De même, l'appréciation de la douleur et de la souffrance est subjective et seulement le patient peut témoigner de son caractère intolérable. Cela signifie que l'appréciation finale de sa condition d'existence revient au patient. Là où le droit au suicide assisté ou à l'euthanasie a été dépénalisé, l'expérience démontre que seule une infime minorité des malades en phase terminale s'en prévaut. Est-ce une raison suffisante pour ignorer le droit de cette minorité?

3.- Importance de la compassion

Face à la dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, certains disent craindre que des patients, se considérant comme une charge pour leur entourage, réclament l'aide à mourir. Sentir que l'on devient un fardeau n'est souvent qu'une des facettes de la douleur globale. Ce pénible sentiment, comme de nombreuses études l'ont démontré, résulte d'une faiblesse grandissante qui enlève toute autonomie, une diminution des capacités de se mobiliser, de se vêtir, de prendre soin de soi-même : c'est voir son corps se détériorer sans perspective d'amélioration. La perte même de son identité vide la vie de tout son sens et rend pour certains la vie indigne d'être vécue. La compassion envers ces malades exige la reconnaissance de cette souffrance difficilement traitable et l'on se doit de poursuivre l'accompagnement dans le respect de la volonté et des valeurs du patient.

4.- Soins de fin de vie

Durant les dernières décennies, les soins palliatifs ont fait beaucoup de progrès, en particulier pour le soulagement de la douleur chez les patients cancéreux, mais ils ne peuvent malheureusement pas soulager toutes les douleurs et souffrances de fin de vie de manière satisfaisante.

La souffrance est parfois si grande que les soignants ont recours à la sédation terminale continue dont on sait que la seule issue est la mort. La cessation de l'alimentation et de l'hydratation est également acceptée en soins palliatifs. Si tel est le choix informé du malade, ce sont des manières de mourir tout à fait dignes. Toutefois le mourant, s'il en a manifesté la volonté, devrait avoir l'option d'une mort plus rapide et la loi devrait le lui permettre clairement.

5.- Encadrement de la pratique

La pratique de l'aide à mourir est essentiellement encadrée par la demande libre, éclairée et réitérée du patient, la confirmation de son aptitude à décider et la consultation auprès d'un deuxième médecin. L'efficacité de cet encadrement a été démontrée par l'expérience acquise ailleurs.

6.- Respect d'une autre vision des choses

Une personne peut remettre entre les mains de Dieu sa vie et sa mort: elle peut considérer que toute vie est préférable à la mort même dans les moments extrêmes. Cela mérite le respect. Par contre, nul n'a le droit d'imposer cette vision à tous.

Le respect de l'autonomie et de la volonté du malade, la compréhension du concept de la dignité de chacun et la compassion envers la personne mourante justifient le combat pour la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour les personnes souffrant de douleurs insupportables qui en font la demande.

Le cadre légal actuel au Canada n'autorise pas cette vision humaniste de la fin de la vie.

C'est un débat de société sur lequel nous devons nous pencher pour envoyer un message clair à nos législateurs

C'est une question de respect, de droit et de justice.

Octobre 2009

Conclusion

Raymond Mathys ,oncologue, dans son livreFace à la Mort-Récits d'euthanasie écrit :

“Dans le dialogue sur une mort digne, les soins palliatifs et l’euthanasie sont des choix complémentaires. Dans les cas de soins palliatifs, il s’agit d’un dialogue lénifiant dans lequel le patient trouve la force de continuer. Dans le cas d’une euthanasie, il s’agit d’un dialogue libérateur au cours duquel le patient trouve le courage de mettre une limite à ses souffrances et éventuellement à sa vie. ”

C’est vers cette complémentarité que la réflexion actuelle de la société québécoise devrait nous conduire à défaut de quoi on restera dans ce que Umberto Eco appelle la solitude désespérée des parallèles qui ne se se rencontrent jamais.

Marcel Boulanger md FRCP(c)
Vice-président
AQDMD