

Droit de mourir dans la dignité

Hubert Doucet *

***Présentation à la Commission de la santé et des services sociaux,
16 février 2010***

Quelles que soient les positions de chacun sur les implications du *droit de mourir dans la dignité*, thème de cette consultation, le fait que cette dernière ait lieu constitue un événement significatif qui mérite d'être souligné. Son intérêt ne tient pas à la nouveauté de la question puisque cette dernière est débattue depuis au moins 30 ans au Québec. À la fin des années 70, la revue *Critère* et son fondateur Jacques Dufresne organisaient des colloques consacrés à la mort avec dignité. À la même époque, le Centre de bioéthique dirigé par David J. Roy, tenait de nombreuses activités consacrées au mourir. Les discussions portaient sur l'interruption de traitement, le mode prise de décision ainsi sur les responsabilités des différents acteurs. Enfin, les articles et volumes consacrés à la question de la fin de vie et à celle de l'importance de réapproprier ou de conquérir sa mort étaient déjà nombreux. La question n'est donc pas nouvelle au Québec. La Commission de la santé et des services sociaux fait cependant œuvre originale. Sa contribution consiste, entre autres, à faciliter un échange citoyen qui pourra aider à poser, dans une perspective élargie, la problématique controversée et difficile du mourir dans les sociétés modernes.

Au cours de cette présentation, je n'entends pas prendre position pour ou contre l'euthanasie. Je me situerai plutôt en amont, à la manière d'un «spectateur engagé», pour reprendre une image que Raymond Aron utilisait pour décrire son

* Responsable de l'Unité d'éthique clinique du CHU Sainte-Justine et professeur retraité de l'Université de Montréal; adresse de correspondance : hubert.doucet@umontreal.ca.

propre travail. Mon objectif est double : faire ressortir les difficultés que posent les discussions sur la mort avec dignité et mettre en relief certaines questions essentielles qu'il ne faudrait pas éviter de se poser si cette Commission veut proposer des orientations qui rendront meilleure la vie des Québécoises et des Québécois. En procédant de la sorte, je cherche à garder présent à l'esprit l'objectif de votre démarche : «réaliser un document de consultation énonçant les différents enjeux (juridiques, médicaux, éthiques et autres) afin de permettre à la population de se prononcer sur la question.» (Lettre d'invitation) Une des difficultés majeures que pose le genre de consultation que la Commission se propose de mener concerne les concepts utilisés. De quoi parle-t-on ? Les mots risquent de durcir encore davantage les désaccords lorsque le sujet discuté divise la population et soulève beaucoup d'émotions. Comment en parle-t-on ? C'est pourquoi la première partie de ma présentation traitera du vocabulaire. Par la suite, dans une seconde partie, je soumettrai quelques questions que la Commission aurait avantage à aborder si elle veut favoriser un travail de discernement collectif sur certains enjeux éthiques concernant le mourir dans la dignité.

Les pièges du vocabulaire

Je travaille depuis plus de trente ans sur les aspects éthiques de la question de fin de vie. J'ai beaucoup étudié la question d'un point de vue théorique. Ces dernières années, mon travail de consultant auprès des professionnels de la santé, des familles et des patients eux-mêmes a enrichi mon point de vue, tout en le complexifiant. Quel que soit l'angle sous lequel j'examine la question, j'en suis venu à la conclusion qu'une des difficultés majeures auxquelles nous faisons face dans nos discussions tient aux mots que nous utilisons et aux sens que nous leur donnons. Et, pour compliquer un peu les choses, ces difficultés de vocabulaire ne

sont pas toutes de même niveau. Parfois, il semble qu'il suffirait de s'entendre sur la définition des termes, bien que je ne sois pas toujours qu'on puisse y parvenir. À d'autres moments, je me demande si certains termes ne nous piègent pas en nous cachant une partie de la réalité. Laissez-moi vous donner quelques exemples de ce que je cherche à dire.

Les défis posés par le terme euthanasie

Le terme euthanasie est l'exemple le plus simple. Il est un concept piégé, compte tenu tant des pratiques différentes auxquelles il réfère que du sens de l'agir humain qu'on veut lui voir exprimer¹. Par rapport aux pratiques différentes auxquelles le mot renvoie, il faut garder en tête que les arrêts de traitement, les non-réanimations, les retraits de gavage ou les sédations sont, selon les uns, des formes d'euthanasie alors que, pour d'autres, ces mêmes actions témoignent du fait que les interventions ont atteint leurs limites techniques et que maintenant seule la qualité de vie de cette personne mourante les préoccupe. Au risque de caricaturer, dans la seconde vision, ces décisions sont vues comme le contraire de l'euthanasie. Si l'on soutient la première position, l'affirmation que l'euthanasie se pratique dans nos hôpitaux est tout à fait juste (81% des médecins spécialistes participant au sondage de la FMSQ n'estiment-ils pas que l'euthanasie est pratiquée au Québec ?), alors que, dans le second cas, l'euthanasie serait d'une extrême rareté dans ces mêmes établissements.

Une analyse fine de ce que comprennent ces spécialistes lorsqu'ils affirment qu'il se fait de l'euthanasie serait extrêmement intéressante à entreprendre. Elle s'impose d'autant plus que, pendant longtemps, le qualificatif de *passif* a obscurci

¹ Doucet, H., «L'euthanasie, un concept piégé», *Frontières*, 3/1 (1990), p. 6-10.

la compréhension du terme. En effet, l'expression *euthanasie passive* me semble une sorte d'oxymoron, les deux termes de l'expression se contredisant.

- D'où la proposition de plusieurs, dont la Commission de réforme du droit du Canada (1982), d'évacuer l'expression pour la remplacer par interruption de traitement².
- Dans le cas de Nancy B (1991-1992), plusieurs médecins et gestionnaires de l'établissement en cause ont refusé d'accéder à la demande de la patiente de peur d'être accusés de ne pas se conformer au Code criminel, malgré le document de travail de la Commission de réforme du droit du Canada et certains articles du Code civil du Québec.
- Ce n'est que tout récemment en France que l'expression euthanasie passive a été bannie du vocabulaire et que l'arrêt de traitement a été reconnu comme une bonne pratique médicale. Qu'on se rappelle ici l'affaire *Vincent Humbert* qui, à l'époque, a fait couler beaucoup d'encre³. En 2002, la loi française ne semblait pas permettre d'arrêter le traitement d'un malade qui le demandait expressément. La loi a été changée en 2005⁴.

Le terme euthanasie est extrêmement malléable. Francis Bacon le crée en 1608 en utilisant deux mots grecs : *eu* = bon et *thanatos* = mort. Il n'apparaîtra dans la langue française que plus d'un siècle plus tard, soit 1771. Les interprètes

² Commission de réforme du Canada, *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, Document de travail 28, 1982.

³ Doucet, H., *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*, Montréal, Fides, 2008, p. 93.

⁴ Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), dans *Journal Officiel de la République française*, 23 avril 2005, texte 1 sur 128 ; <http://www.la-croix.com/illustrations/Multimedia/Actu/2006/2/13/finvie.pdf>; consulté le 4 février 2010.

d'aujourd'hui ne s'entendent pas sur le sens qu'y mettait Bacon⁵. Les uns y voient le sens de hâter la mort et les autres considèrent que Bacon l'utilise au sens des soins palliatifs contemporains. Quel que soit le sens retenu, Bacon soutient que la médecine moderne dont le mandat est prolonger la vie, à la différence de la médecine ancienne, ne peut éviter la question de la manière dont les malades doivent faire face à la mort. La médecine a maintenant un rôle actif à ce propos, elle doit favoriser une mort douce, quelle que soit l'action qui doive être posée. Personnellement, je ne crois pas que Bacon exclut spécifiquement l'euthanasie au sens contemporain du terme, l'interventionnisme médical étant chez lui un élément caractéristique de la science moderne.

Un autre exemple de la plasticité du terme vient de législations qui ont dépénalisé l'euthanasie comme les Pays-Bas, la Belgique ou le Luxembourg. Les législations de ces pays donnent au terme d'euthanasie un sens, quelque peu nouveau; ces deux juridictions y ont inclus la dimension volontaire. La définition généralement acceptée d'euthanasie parle d' « usage de procédés qui permettent de hâter ou de provoquer la mort pour délivrer un malade incurable de souffrances extrêmes ou pour tout autre motif d'ordre éthique » (Robert 1). La loi belge, quant à elle, définit le terme comme « l'acte provoqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande celle-ci. » Il en va de même de la loi néerlandaise pour qui l'euthanasie signifie mettre fin à la vie d'une

⁵ Durand, G., Duplantie, A., Laroche, Y. et Laudy, D., *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal-Les éditions inf., 2000, p. 175-176 ; Aumônier, N., Beignier, B. et Lettelier, P., *L'euthanasie*, Paris, Presses universitaires de France, 2001, p. 37.

personne à sa propre demande. L'autonomie du malade est inscrite dans le terme même, ce qui est nouveau et n'est pas sans poser de problèmes⁶.

L'expression soins palliatifs

L'expression soins palliatifs est aussi livrée à la multiplicité des interprétations. Il y a le sens que lui donne l'OMS et les associations de soins palliatifs. Selon la définition de l'OMS et reprise dans le document *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du MSSSQ (avril 2004) :

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. [...] Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort⁷.

Cette approche holistique correspond bien à la vision des fondateurs du mouvement, comme Cecily Saunders ou Balfour Mount.

Le caractère holistique explique sans doute pourquoi la philosophie centrale des soins palliatifs est souvent mal interprétée dans le contexte d'une culture où la médecine moderne est engagée dans un combat acharné contre la mort. D'où la tendance de plusieurs, intervenants, familles ou malades, à réduire les soins palliatifs à une simple spécialité de la médecine scientifique contemporaine. Voici quelques exemples à ce propos.

- Une vue réductionniste de ces soins me semble d'abord se retrouver chez les médecins qui annoncent à leurs patients que la médecine ne peut plus rien pour eux et qu'ils doivent donc être

⁶ Chervenak FA, McCullough L, Arabin B., « Why the Groningen Protocol Should Be Rejected », dans *Hastings Center Report*, 36/5 (2006), p. 30-33.

⁷ MSSSQ, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, MSSSQ, avril 2004, p. 7.

transférés en soins palliatifs. Dans ce sens, les soins palliatifs viennent ajouter à la souffrance de ces patients.

- Dans l’Affaire Sue Rodriguez (1993), des énoncés de quelques juges de la Cour Suprême à propos des soins palliatifs les réduisent au seul contrôle de la douleur.⁸
- Cette réduction des soins palliatifs au seul contrôle de la douleur a des conséquences importantes pour les patients et leurs proches. Ayant durant quelques années donné des formations à l’éthique aux intervenants de CHSLD, ces derniers faisaient part de nombreux cas où les familles, à leur arrivée dans l’établissement, demandaient «la mort fine» pour leur père ou mère en fin de vie. Ces proches, souvent épuisés par la maladie dégradante de leur mère ou père, connaissaient ce mot qui allait libérer leur parent, mais ne connaissaient pas tout ce que pouvaient leur offrir les soins palliatifs.

Mourir avec dignité : qu’est-ce à dire?

Le dernier terme que je veux examiner est celui de dignité. Une expression comme «mort avec dignité» est historiquement inséparable des expressions «le droit de mourir» et «droit à la mort»⁹. Ces expressions, nées de la même lutte, font maintenant partie de la boîte à outils de ceux et celles qui considèrent que la mort ne peut être exclue des droits de la personne. Si l’expression «droit de mourir» a été utilisée, pour la première fois en 1873, ce n’est qu’à partir des années 1950

⁸ Doucet, H., *Les promesses du crépuscule, Réflexions sur l’euthanasie et l’aide médicale au suicide*, Montréal-Genève, Fides-Labor et Fides, 1998, p. 43.

⁹ Les expressions «droit à la mort» et «droit de mourir» cherchent à rendre compte de deux droits différents, selon l’analyse de Danielle Blondeau : «Droit à la mort et droit de mourir, une source de confusion», dans *Le médecin du Québec*, septembre 1994.

qu'elle est devenue partie de notre vocabulaire et que les autres expressions sont apparues¹⁰. Quand ces expressions se sont imposées, la mort était déjà devenue problème.

Que disent ces expressions? Le sens varie selon les personnes.

- Une première position fait ressortir que le mourant doit être le maître de sa mort de manière à lui donner le contrôle de sa vie jusqu'au terme qu'il fixe lui-même. Dans l'Ancien Régime, la dignité était reliée à une classe sociale, celle de l'aristocratie. La modernité a consisté à placer la dignité dans l'individu lui-même devenu maître de son histoire. La dignité est identifiée à l'autonomie de l'individu¹¹.
- Une deuxième position qui s'oppose à la première utilise aussi le vocabulaire de la mort avec dignité. Même le Vatican, dans sa *Déclaration sur l'euthanasie* de mai 1980 fait sienne l'expression puisqu'elle rend parfaitement compte de sa position sur les soins à offrir en fin de vie¹². Chez les tenants de cette seconde position, croyants ou pas, l'accent est mis sur la qualité de la vie à promouvoir dans un moment où l'histoire de la personne se terminera bientôt. La dignité fait que la personne malade est encore reconnue comme quelqu'un alors que la vie s'estompe.

¹⁰ Logan, J. P, *The 'Right to Die' and the Language of Christian Personalist Ethics*, Ann Arbor, Mich, University Microfilms International, 1977, p. 14.

¹¹ Certains bioéthiciens anglo-saxons soutiennent que le terme de dignité n'est aucune utilité dans les décisions d'ordre éthique, d'autant plus qu'il est d'inspiration religieuse. Le mot autonomie devrait le remplacer : Macklin, R., «Dignity is a Useless Concept», dans *British Medical Journal*, 327 (2003), p. 1419-1420.

¹² Congrégation pour la Doctrine de la Foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, mai 1980.

Pour reprendre le langage du philosophe Paul Ricœur, la dignité signifierait ici que la personne a encore l'estime de soi.

Un même mot, deux sens différents. Ces deux sens sont riches et chacun exprime quelque chose d'important à propos de la mort et de la vie. Mais n'abuse-t-on pas du mot? Peut-il y avoir une mort digne? Comme le notait déjà Marcel Boisvert, l'expression n'est-elle pas devenue un slogan? Il ajoutait : «Certains patients qui me semblaient très dignes m'ont avoué combien c'était indigne de se faire vidanger l'intestin, mettre une couche, nourrir à la cuillère.¹³» On est en droit de se demander ce que veut dire concrètement la dignité quand toutes les parties de votre corps vous laissent tomber les unes après les autres et que vous devenez à la merci de la bonne volonté des autres pour des activités qui, hier encore, étaient les plus intimes. Vous devenez dépendants de tous. Quelle dignité vous reconnaîtra-t-on? Mais que la perte de vos forces et votre dépendance des autres pour mener vos activités les simples soient considérées de l'indignité qui puisse exiger que l'on vous donne la mort témoigne de quelque chose d'inquiétant à propos de notre vivre ensemble. C'est comme si la vulnérabilité croissante vous privait de votre dignité et que pour la retrouver, il fallait mettre un terme à votre vie.

En conclusion de cette partie, je dirais qu'il ne suffit pas que le vocabulaire soit bien clarifié au plan notionnel; il importe aussi que dans les discussions qui auront cours, les membres de la Commission soient bien conscients que les personnes et les groupes rencontrés utilisent des termes qui sont émotionnellement et culturellement chargés. Une des tâches des membres de la Commission, s'ils veulent faire progresser le débat, consiste à promouvoir le discernement sur le sens de ces mots et les attentes profondes qui les nourrissent.

¹³ Boisvert, M., «Au-delà des opiacés», sans date; <http://www.aqdm.qc.ca>, consulté le 8 février 2010.

Un travail de discernement

Dans la seconde partie de ma présentation, je voudrais suggérer à la Commission quelques points à considérer pour favoriser ce travail de discernement.

L'esprit fondateur des soins palliatifs

Le premier point concerne les soins palliatifs. Le rapport récent du groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* affirme que les membres du groupe « partagent cette nouvelle sensibilité selon laquelle il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité.¹⁴» Ce point de vue selon lequel l'euthanasie peut être, à certaines occasions, une étape ultime dans le continuum des soins palliatifs, a pris naissance au début des années 1990. Trois médecins américains pratiquant en soins palliatifs écrivaient en 1992 :

Un des objectifs les plus importants de la médecine est de permettre aux malades qui sont en phase terminale de mourir, en autant que c'est possible, sans souffrance, en demeurant responsables et en conservant leur dignité. Dans ce cadre, l'aide médicale au suicide constitue un continuum dans les options disponibles pour donner des soins de confort¹⁵.

¹⁴ Groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport déposé au Conseil d'administration le 17 octobre 2008, p. 30; www.cmq.org; consulté le 31 janvier 2009.

¹⁵Quill, T., Cassel, C. K., et Meier, Diane, «In Care of the Hopelessly Ill - Proposed Clinical Criteria for Physician-Assisted Suicide», dans *The New England Journal of Medicine*, November 5, 1992, p. 1380-1381.

Cette prise de position témoigne de la compassion des médecins qui travaillent auprès des malades en fin de vie. Depuis cependant, Diane Meier est revenue sur sa position¹⁶.

«Cette nouvelle sensibilité» transforme, me semble-t-il, ce qui fait le cœur même, l'esprit fondateur des soins palliatifs. Cet esprit fondateur, Balfour Mount le résumait récemment en ces termes : «Quand on ne peut plus espérer prolonger la vie, l'objectif est d'améliorer la qualité de vie, ce qui est expressément le but des soins palliatifs.» Une des dimensions de cette qualité de vie que favorisent les soins palliatifs est le temps précieux que représentent, tant pour le malade que ses proches, les dernières semaines de vie d'un cancéreux :

Il s'agit d'un important moment de partage qui peut adoucir la mort de la personne qui agonise et qui peut rendre les 40 prochaines années plus sereines et plus heureuses à ceux qui lui survivront¹⁷. Ce temps recèle un incroyable potentiel qui est perdu si l'on euthanasie la personne¹⁸.

Dans une réflexion sur la mort qu'il commençait à jeter sur le papier à l'hiver 1995-1996, au moment de la maladie terminale de sa femme, le philosophe

¹⁶ «Some years ago, I believed that doctor-assisted suicide should be legalized and that terminally ill people in great pain deserved more control over the circumstances of their death... But after caring for many patients myself I now think that the risks of assisted suicide outweigh the benefits... Legalizing assisted suicide is coercive in and of itself. Society would no longer promote the value of each life, and instead sanction an expedient death rather than continued care and support.» dans Meier, D., «A Change of Heart», *The New York Times*, Apr. 24, 1998

¹⁷ Dans mes rencontres avec les soignants de soins palliatifs, on me fait souvent remarquer qu'un des problèmes de l'euthanasie, telle que présentée actuellement, est que la mort de l'autre est vue comme un phénomène isolé qui ne regarde que lui. Or la mort laisse des endeuillés et beaucoup de deuils sont pathologiques : situation de stress, séparation des familles, jugements divergents sur les traitements et combien plus sur l'éventuelle euthanasie. Favoriser un deuil sain est une des tâches des soins palliatifs.

¹⁸ Gravel, P., Entrevue avec le Dr Balfour Mount, « La médecine désarmée devant la mort. Le père des soins palliatifs au Canada propose une approche plus humaine », dans *Le Devoir*, 1 février 2010.

Paul Ricœur, s'inspirant du travail des médecins en soins palliatifs, écrivait qu'il s'agit là d'un accompagnement qui crée une fusion entre la compréhension et l'amitié : «La compréhension se porte vers le vivre finissant et son recours à l'essentiel. L'amitié aide non seulement l'agonisant, mais la compréhension elle-même.¹⁹»

Les soins palliatifs, dans leur dynamique fondatrice, contestaient l'esprit de la médecine moderne, inauguré par Francis Bacon (1561-1626) et défini par sa lutte contre la mort²⁰. Cette médecine mène un combat à finir contre la mort; son «objectif est essentiellement biologique» et vise à «réduire au maximum la maladie, soit complètement et définitivement [...], soit partiellement et transitoirement.²¹ » Ce modèle s'est imposé : nos sociétés attendent beaucoup de cette médecine, au point où, comme le note Daniel Callahan : «No cause of death has been declared beyond hope; no one could be.²²» Dans les faits cependant, les victoires totales sur la maladie sont souvent rares; il arrive plutôt que la réussite de thérapeutiques et de technologies de soutien ou de palliation «crée de nouvelles conditions de maladies ou de nouvelles phases de maladie.²³» Dans ces situations chroniques, la vie de ces patients est particulièrement éprouvante, d'autant plus que l'accompagnement est largement absent et la sollicitude qui répond au mieux à la souffrance ressentie par le malade ne se manifeste pas.²⁴

¹⁹ Ricœur, P., *Vivant jusqu'à la mort* suivi de *Fragments*, Paris, Seuil, 2007, p. 52.

²⁰ Bacon, F., *La nouvelle Atlantide*, Paris, Payot, 1983.

²¹ Zittoun, R., *La mort de l'autre Une introduction à l'éthique clinique*, Paris, Dunod, 2007, p. 43.

²² Callahan, D., *The Troubled Dream of Life: Living with Mortality*, New York, Simon & Schuster, 1993, p. 75.

²³ Baszanger, «La fin de la vie: de nouvelles frontières entre curatif et palliatif», dans I. Baszanger, M. Bungener et A. Paillet, (dir.), *Quelle médecine voulons-nous?* Paris, La Dispute, 2002, p. 213.

²⁴ ZITTOUN, *La mort de l'autre*, p. 46.

Les soins palliatifs sont nés d'une volonté de privilégier une nouvelle façon de penser et de pratiquer le soin. C'est pourquoi il me semble y avoir une contradiction entre la «nouvelle sensibilité» dont parle le rapport du Collège des médecins et la dynamique fondatrice de ces soins. Le Dr Marcel Boisvert, lors de la série radio *Vivre jusqu'au bout* animée par Mario Proulx, proposait que l'euthanasie soit pratiquée dans le cadre des soins palliatifs de manière à éviter les dérapages²⁵. La suggestion me semble particulièrement aller contre l'esprit même de ces soins. Elle ne peut que blesser profondément tous ces soignants et soignantes qui vivent de cet esprit. Elle pourrait être aussi l'occasion d'une crise dans ces soins, de nombreux praticiens faisant appel à l'objection de conscience lors de demandes d'euthanasie. La Commission aurait donc intérêt à pousser plus loin l'analyse des enjeux de la «nouvelle sensibilité» par rapport à l'ensemble des soignants engagés dans les soins palliatifs.

La maladie chronique et l'euthanasie

En regardant le travail remarquable des soins palliatifs pour accompagner les personnes en fin de vie, nous pourrions être tentés de conclure que, si nous avons de bons soins palliatifs, l'euthanasie ne serait pas nécessaire. Beaucoup de spécialistes en soins palliatifs sont convaincus de ce point de vue. Ils centrent leur prise de position sur les derniers moments de la vie. Les tenants de la «nouvelle sensibilité» font la même chose. Les deux groupes me semblent passer à côté d'une réalité essentielle liée au progrès de la médecine moderne.

Que faire lorsqu'une personne souffre de sclérose latérale amyotrophique ou d'une autre maladie dégénérative qui lui tombe dessus à l'âge de 40-50 ans ou même plus tôt et avec laquelle la personne aura à vivre pour des décennies ? Ici la

²⁵ *Vivre jusqu'au bout*, Première Chaîne, Radio-Canada, 3 février 2010

durée épuise. Les soins palliatifs ont été pensés pour le court terme où la mort est proche et non pour le long terme où la mort est encore loin. C'est comme si la philosophie des soins palliatifs ne pouvait s'appliquer ici.

Remarquons que les débats récents, du moins certains très médiatisés, autour de l'euthanasie ont été en lien avec les maladies dégénératives ou des conditions chroniques s'étendant sur un long temps. Ces demandes de libéralisation de la loi ne concernent donc pas que les personnes mourantes. Certains de ces malades deviennent même les hérauts d'une croisade en faveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Que l'on pense ici à Sue Rodriguez au Canada, Vincent Humbert en France et à cette Québécoise du nom de Manon qu'une équipe de Télé-Québec avait accompagnée en Suisse pour se faire aider dans son suicide. À ce propos, les soins palliatifs ne semblent pas avoir abordé cette gestion du long terme. De fait, à leur origine, ce n'était pas leur mandat. Aujourd'hui ces malades chroniques survivent longtemps grâce au progrès de la médecine moderne. Ces situations nous renvoient au sens même de la médecine moderne. Cette dernière nous faisait rêver de guérison, de qualité de vie, de miracle. Nous nous retrouvons devant des demi-victoires et avec la question : que faire dans ces situations?

Devant ces souffrances, beaucoup de médecins veulent faire preuve de compassion. Et l'une des manières de manifester cette compassion, c'est d'accélérer la fin de vie. En acceptant l'euthanasie et l'aide au suicide comme une réponse à la souffrance du patient, la médecine fait sans doute preuve d'humanité. De plus, elle échappe à la critique de n'être que volonté de puissance, comme on l'accuse parfois. Du même coup, elle évite de se poser une question fondamentale sur les conséquences de son travail : pourquoi une médecine si fière de ses réalisations en arrive-t-elle à faire souffrir autant les gens qu'elle prétend sauver et

qui sont réduits à lui demander de les faire mourir? Pourquoi les laisse-t-elle dans un tel état? Voilà une question fondamentale qu'il nous faut poser, mais que nous avons tendance à évacuer.

Le mythe de la démedicalisation de la mort

À la fin des années 1970 et début des années 1980, la question de la démedicalisation de la mort a donné lieu à d'importants débats sociaux. L'approche paternaliste des médecins leur conférait tout pouvoir sur la vie et la mort de leurs patients. De plus, la médecine devenant de plus en plus capable de prolonger la vie des malades sans en améliorer la qualité, les médecins furent accusés de pratiquer l'acharnement thérapeutique. La définition du dictionnaire rend bien compte de la critique sociale que le terme véhiculait : «ardeur furieuse et opiniâtre dans la lutte, la poursuite, l'effort.²⁶»

En réaction à ces pratiques, naquit le mouvement de démedicalisation qui prit plusieurs formes. L'une de ces formes porta sur le contrôle de la décision. De qui relève la décision, des experts que sont les médecins ou des patients dont la vie est en cause? Dès 1976, l'État de Californie légalisa le testament de vie dans lequel une personne indique les circonstances lors desquelles elle ne veut pas recevoir de traitements. De là allaient suivre, dans la plupart des pays occidentaux, les diverses formules de directives préalables que nous connaissons maintenant. À ce propos, les débats furent souvent âpres. Ce choix politique a-t-il livré ses promesses?

Une autre de ces formes consista à non seulement laisser la décision aux patients, mais à fonder la pratique soignante sur le dialogue entre un patient et une communauté soignante. Les travaux d'Elizabeth Kübler-Ross et la création des hospices par Cecily Saunders représentaient des réponses dans ce sens. On a vu

²⁶ Le Nouveau Petit Robert 2007 au mot acharnement.

aussi aux États-Unis se développer un mouvement de démedicalisation qui s'inspirait des formules privilégiant la naissance naturelle. Celle-ci vise à redonner toute sa richesse humaine à l'acte de donner naissance. Un même esprit, fondé sur la réalité naturelle de la mort, devait habiter la fin de vie²⁷.

Cet espoir de démedicalisation était-il réel ou ne cachait-il pas une autre demande? Bruno Cadoré la résume ainsi : «non pas démedicaliser la mort, mais inventer une médecine technique au service de l'humanité de l'homme et des relations interhumaines²⁸.» À regarder l'état des lieux vingt ou trente ans plus tard, la déception est forte. La plupart des études que nous connaissons à propos des formes légales de contrôle de la décision ont fait ressortir les limites profondes de cette approche²⁹. L'orientation privilégiant la parole des malades et son écoute n'a pas pénétré la médecine moderne ni l'éthique médicale qui s'est imposée au cours des dernières décennies. Si le consentement éclairé est largement pratiqué, le dialogue a encore peu de place dans la rencontre clinique.

La médicalisation s'impose à nouveau :

Alors que la question initiale des soins palliatifs était une invitation à la réflexion sur la pratique de la médecine dans une société moderne qui bénéficie du progrès technique : comment soigner une personne qui ne guérira pas? La réponse aujourd'hui est l'organisation d'un système où la médecine curative transfère les malades sur les structures *ad hoc*. [...]

Comment répondre aux attentes des malades qui vivent intensément la réduction de leur capacité à vivre? La réponse est encore et toujours technique : technique de communication pour annoncer la maladie grave ou sa rechute, psychologisation des plaintes, techniques de soins. Je ne nie pas l'efficacité de cette démarche, mais toujours plus d'objectivation et de technique

²⁷ Webb, M., *The Good Death. The New American Search to Reshape the End of Life*, New York, Bantam Books, 1997, p. 1-27.

²⁸ Cadoré, B., «Médicalisation de la mort : déni ou créativité?», dans *Ethica clinica*, vol. 3, p. 3.

²⁹ The Support Principal Investigators, «A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients», dans *JAMA*, 274 (22/29 November 1995), p. 1591-198.

envahissant le champ de la médecine oblitèrent la parole du malade, son vécu et sa souffrance³⁰.

En plus de cette orientation technique, s'ajoute le fait que les soins palliatifs ne sont accessibles qu'à la toute fin de la vie, ce qui n'était pas le cas dans les premières années. Les règles administratives, les pratiques médicales et le manque de ressources disponibles limitent maintenant l'accès à des durées plus longues. Les séjours sont de plus en plus courts de sorte que «la fenêtre de temps dans laquelle l'interaction se crée s'est considérablement amoindrie³¹.» Dans le cadre imposé, comment peut-on penser un accompagnement de fin de vie qui réponde aux besoins des personnes³²? Dans nos schémas organisationnels, nous avons perdu de vue la nécessité d'une certaine lenteur qui réponde au rythme de la personne gravement malade.

Dans ce contexte, je trouve étonnant les divers rôles dévolus aux médecins dans les différentes lois autorisant l'euthanasie³³. Deux ou trois médecins sont engagés comme si, dans ce cas où la compassion est jugée primordiale, la relation clinique ne tenait plus, mais était remplacée par la seule règle bureaucratique.

³⁰Lasaunière, Jean-Michel, «Médecine palliative : penser la clinique», dans *INFOkara*, 23/3 (2008), p. 99.

³¹ Daneault, S., «Un système malade...», dans S. Daneault et la collaboration de V. Lussier et S. Mongeau, *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006, p. 89.

³² Voici la réponse d'une infirmière à une question de l'intervieweur qui lui demande si les durées de séjour plus courtes ont des effets sur la qualité du travail : «C'est pas ma capacité qui change, c'est le temps. C'est le temps qu'on donne à une relation de s'établir. Oui, ça, ça change. Ce n'est pas ma capacité, ce n'est pas mon essoufflement. Mais le danger, quand on parle du temps qui devient de plus en plus court dans les hospitalisations, c'est que les objectifs que tu t'es fixés, tu ne puisses pas les atteindre parce que le délai est trop court. C'est faux de prétendre qu'on peut atteindre tous nos objectifs avec du court séjour. Mais je pense que ça fait partie du système qui le veut comme ça.» Daneault, *Souffrance et médecine*, p. 88-89.

³³ La loi suisse qui est souvent citée en exemple ne concerne pas l'euthanasie, mais l'aide au suicide et ne donne pas de pouvoir particulier au médecin. Le Code pénal suisse dit simplement aux articles 114 et 115: «Celui qui...»

Enfin, ma dernière remarque à propos du mythe de la démedicalisation concerne la question du contrôle de la douleur en lien avec la souffrance. Les soins palliatifs ont fait un travail extraordinaire pour sensibiliser l'ensemble de la société à l'importance d'adoucir la douleur des personnes malades. Cependant, on a souvent fait remarquer que c'est au moment où les douleurs sont maîtrisées que la souffrance apparaît dans toute sa vérité et son non sens : «Ce n'est pas la douleur, votre équipe y a bien vu et vous savez combien reconnaissante je vous suis. C'est la vie, c'est la dignité.³⁴» Cet exemple fait voir la différence entre la douleur et la souffrance. Ce n'est pas parce que la douleur est contrôlée que la souffrance, dimension incontournable de toute maladie et principalement de celle qui conduit à la mort, est reconnue pour ce qu'elle est. La distinction ne me paraît pas suffisamment prise en compte.

La nature profonde de la souffrance est laissée à la religion et à la spiritualité, les sciences de la santé tentant de diminuer la douleur en la médicalisant. Comme le note David Gregory :

La recherche pour contrôler la souffrance transforme une expérience humaine profondément complexe essentiellement en une condition physique que l'on peut traiter³⁵.

Cette tendance explique peut-être pourquoi les patients atteints de maladies incurables continuent de souffrir d'une manière qu'ils considèrent indigne d'un être humain.

Le projet des soins palliatifs tel que mis de l'avant par des témoins privilégiés comme Cecily Saunders ou Balfour Mount, était quelque peu différent.

³⁴ Boisvert, M., «Une histoire vraie», dans *Frontières*, 3, printemps 1990, p. 11-12.

³⁵ Gregory, D., «The Myth of Control: Suffering in Palliative Care, dans *Journal of Palliative Care*, 10/2 (1994), p. 18.

D'une part, toute souffrance n'est pas médicalisable au sens qu'elle ne peut être réduite à ses composantes, c'est-à-dire aux symptômes physiques ou psychologiques. Les composantes existentielles et spirituelles sont aussi essentielles. D'autre part, ces soins nous apprennent que toute souffrance n'est pas «traitable» ou contrôlable. Le croire serait perdre de vue que la souffrance est la désintégration de l'identité, une désintégration qui s'exprime jusque dans les actions les plus simples de la vie. Dans ce sens, c'est faire de la fausse représentation que de laisser croire qu'il est possible de maîtriser toute souffrance. Reuven Sobel soutient que le contrôle de la souffrance est un mythe moderne qui s'explique par la médicalisation de la souffrance³⁶. Est-ce à dire que notre incapacité à supprimer toute souffrance doit conduire à supprimer la personne qui souffre ? Est-ce là une tâche à confier à la médecine ?

Cecily Saunders créa le concept de *total pain* indiquant bien qu'il faut rejoindre la personne dans toute son intégrité, sinon le contrôle de la douleur risque d'être un échec au plan de la vie personnelle. Pour y parvenir, la personne mourante devait être accompagnée par une communauté. Dans un sens, les soins palliatifs ne se caractérisent pas d'abord par l'interdisciplinarité, mais par la communauté qui accompagne la personne qui va mourir et lui témoigne de sa sollicitude. Telle était la démedicalisation rêvée il y a déjà 40 ans. Démedicaliser la mort demeure-t-il cependant possible quand on médicalise toute la vie?

L'angle de discussion

Le dernier point que je veux discuter à propos du travail de discernement qui s'impose concerne l'angle à partir duquel il serait préférable d'aborder la question de l'euthanasie. Trois angles seront mentionnés.

³⁶ Sobel, R., «The Myth of the Control of Suffering», dans *Journal of Medical Humanities*, 17/4 (1996), 255-259.

Dans le rapport du groupe de travail du Collège des médecins, l'euthanasie est discutée à partir de ce qui serait le mieux pour un patient particulier dans une situation exceptionnelle. L'angle d'analyse est particulièrement limité. Le Collège restreint volontairement son analyse à ce qu'il appelle les soins appropriés. On peut se demander si le Collège n'a pas retenu un angle d'analyse trop fermé compte tenu d'abord de ce qu'il représente, i.e. la médecine en tant qu'institution sociale, et, en second lieu, de «sa mission [qui] est de promouvoir une médecine de qualité pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des Québécois.³⁷» À propos d'un sujet comme celui de l'euthanasie, le Collège pouvait-il se permettre une si courte vue?

Une autre manière d'aborder la question a été de chercher à saisir si arrêter un traitement, ne pas initier une réanimation, interrompre le gavage d'un patient ou lui donner de la morphine au risque de réduire sa durée de vie équivalait ou non à de l'euthanasie. Dans les années 1980, la médecine nord-américaine semblait avoir trouvé un juste équilibre à ce propos, la distinction entre moyens ordinaires et extraordinaires répondant aux besoins de l'époque³⁸. Bientôt cependant, la question donna lieu à des réponses contradictoires et à des débats éthiques intéressants sur le rôle de l'intention dans une action à poser ou sur les vraies et fausses différences entre intervenir et «laisser la nature suivre son cours». Si ces questions sont importantes au plan conceptuel et éthique, elles ont sans doute occupé trop de place dans nos débats, passant à côté de ce qu'est l'expérience de la maladie et du type d'engagement que demande aux soignants leur présence auprès des malades atteints de maladie grave.

³⁷ <http://www.cmq.org/fr/Public/Profil/Commun/AProposOrdre/Organisation.aspx> ; consulté le 9 février 2009

³⁸ Doucet, H., *Mourir, approches bioéthiques*, Paris/Ottawa, Desclée/Novalis, 1988, p. 67-70.

La question qui nous occupe depuis quelques années est celle de la légalisation ou de la décriminalisation de l'euthanasie. Cette question ne nous quittera plus pour les années à venir. Depuis 1973, les débats n'ont jamais cessé aux Pays-Bas. On discute sur la qualité des pratiques, la justesse des données et les difficultés d'application de la loi. La mort continue de faire problème. Dans ce sens, la remarque d'Ezekiel J. Emanuel prend tout son sens : «La question n'est pas à propos de la moralité d'une décision spécifique concernant le soin d'un patient individuel, mais de l'éthique d'une politique et d'une pratique sociales particulières.» De son affirmation, deux questions découlent:

1. «Le fait de légaliser ou de permettre l'euthanasie et l'aide médicale au suicide va-t-il favoriser une bonne mort -ou le contraire- pour les 2.3 millions d'Américains qui meurent chaque année aux États-Unis ?»
2. «Les personnes qui meurent seront-elles aidées ou desservies si l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide leur est accessible ?³⁹»

Ces questions me semblent toujours pertinentes. Il est vrai que les droits individuels prennent aujourd'hui une place quasi absolue lorsque ces questions sont discutées. Le bien commun à promouvoir demeure cependant la principale responsabilité de l'État. Dans les conditions présentes du système de santé québécois, la question d'Ezekiel Emanuel demeure essentielle : le fait de légaliser l'euthanasie permettra-t-il à l'État d'améliorer la condition de vie des milliers de personnes qui meurent chaque année au Québec?

³⁹ Emanuel, E. J., «What Is the Great Benefit of Legalizing Euthanasia or Physician-Assisted Suicide?», dans *Ethics*, 109,/3 (Apr., 1999), p. 629.

Ces dernières remarques m'amènent à conclure. Tout au long de ce mémoire, j'ai cherché à faire voir qu'une démarche de haute qualité devait être sensible aux limites des discours courants. Ces derniers naissent des réalités du quotidien et témoignent des douleurs et des souffrances de nombreux malades. Lorsque l'on regarde les réactions qu'entraînent les douleurs et les souffrances au quotidien, il est clair que nos concitoyens veulent que l'on fasse quelque chose à ce propos. Ils en appellent à la mort digne. Veulent-ils nécessairement l'euthanasie? Je n'en suis pas assuré si d'autres moyens étaient réellement disponibles. Dans ce sens, la question suivante devrait guider les discussions: Que voulons-nous comme société : des services de santé répondant à toute demande individuelle ou des services de santé favorisant des soins humains, dans nos divers moments de fragilité et cela tout au long du parcours de vie ? Il y a là en jeu deux conceptions différentes de ce qu'est un système de santé.

Vision utopique, me direz-vous, mais sans utopie, il n'y a pas d'éthique.