

L'Euthanasie ou l'Interruption Volontaire de la Vie (L'IVV)

CSSS – 011M
C.P. – Étudier la
question du droit de
mourir dans la dignité
VERSION RÉVISÉE

INTRODUCTION

L'euthanasie volontaire consiste en un geste altruiste, d'ultime compassion, dont la nature essentiellement humaniste est pervertie par la Loi actuelle, laquelle persiste à en faire un meurtre au premier degré.(NOTE 1)

À l'automne 2009, le Collège des médecins du Québec, a posé le geste lucide de confronter aux réalités actuelles, la loi canadienne concernant l'euthanasie. Le Collège estimant que dans des circonstances particulières, devancer une mort imminente et inexorable peut s'inscrire dans le continuum de soins médicaux appropriés. Les balises restent à définir. (NOTE 2)

C'est que la définition des mots **meurtre**, **assassinat**, **tuer**, ont en commun deux éléments. Le 1^{er} : ôter la vie ; le 2nd : avec violence, de sa racine *violare*, dont le sens explicite est « contre la volonté de ». On ne se trompe jamais sur le sens du mot « viol ». L'euthanasie est tout autre. L'euthanasie, c'est abrégé l'agonie d'un patient, sans violence et à sa demande, quand il ne peut plus supporter toutes les souffrances d'une fin de vie qu'il sait imminente. L'euthanasie et le suicide assisté ne devraient pas être considérés comme des meurtres, ainsi qu'en a conclu le CCNE de France dans son Avis No.63, en réponse au gouvernement Chirac, et valable pour le Canada..

La première raison qui justifie l'euthanasie émane des patients eux-mêmes, confrontés à une fin-de-vie intolérable, à une agonie inexorable qui se prolonge dans la détresse la plus totale -dont souffre également, à sa manière, la famille- et que les meilleurs soins palliatifs sont incapables de soulager adéquatement.

Cette souffrance extrême, dans la majorité des cas, vient d'un syndrome complexe où l'expérience globale comporte des éléments psychologiques et existentiels qui surpassent le plus souvent en importance, la douleur physique et les nombreux symptômes qui y sont associés. Cette souffrance-là devient un syndrome en soi, en marge de la maladie qui la cause. J'ai constaté cela des centaines de fois, fait confirmé par plusieurs recherches.

Pourquoi certains malades composent avec ces destins et d'autres s'y refusent obstinément demeure une énigme. Des anecdotes, même au pluriel, ne parlent qu'au singulier. La biographie du malade aide à comprendre mais pas à soulager. Le sentiment d'indignité qui en découle est dans le cœur du mourant, peu accessible à autrui, et n'a rien à voir avec la dignité inhérente à son humanité, que tous respectent. «Cette souffrance n'est pas traitable» en a dit l'éthicien H,Doucet.(13). Une inoubliable patiente qui demandait à mourir m'a dit :«Sans un minimum d'autonomie il n'y a pas de dignité, et sans dignité, il n'y a pas de vie» (19).

Et si l'on compatit une heure au chevet d'un telle patiente, dans un quasi silence fort éloquent, la vie continue, qui force les soignants à oublier qu'il reste encore 23 heures à la journée de cette malade, et qu'elle souffre déjà de la misère du lendemain.

On se réjouit, peut-être à tort, que la demande d'euthanasie semble parfois avoir été écartée par le malade, alors que la vérité est que le malade a compris qu'il demande une chose inacceptable. Il ne peut que céder, sa faiblesse aidant. J'ai de bonnes raisons de croire que bien de nos « victoires » sur l'euthanasie sont en fait des résignations soumises à la Loi, souvent doublées d'une déférence à l'endroit du médecin. Je m'attriste doublement à penser que cette imposition n'est pas que juridique mais souvent médico-juridique. alors, que nous avons réussi à inculquer nos propres considérations morales dans la tête du malade, une forme d'acharnement ou de paternalisme qui nie l'exception.

La question est donc de savoir s'il existe des circonstances exceptionnelles qui peuvent justifier, qu'à la demande d'un malade lucide, on devance sa mort quand l'agonie est devenue insupportable, se rappelant que lui seul peut en juger. La réponse, à l'évidence, est OUI.

Chaque cas de sédation terminale pourrait en être un exemple, selon le désir exprimé par le mourant, la sédation terminale étant un coma pharmacologique auquel on a recours quand tout le savoir-faire palliatif échoue à soulager une souffrance intolérable. C'est l'admission **explicite** que des fins-de-vie sont « invivables », tel que démontré par l'importante recherche pancanadienne dont les données principales sont mentionnées dans la NOTE 3, sur laquelle il nous faudra revenir.

Quels sont les motifs invoqués par les malades pour leur désir d'abrégé leur vie ? Leur grande détérioration physique et mentale, responsable de leur perte d'autonomie quasi-totale, une vie vidée de son sens, et se sentir un fardeau pour ses proches. Des souffrances peu accessibles à la palliation.(1)=NOTE 3)

Les Soins palliatifs furent conçus dans et pour la mort prévisible à court terme. Il nous faut également élargir la réflexion aux maladies dégénératives neuromusculaires au très long cours, ce dont M.Ghislain Leblond vous a entretenu lors de la 1^{ère} journée de ces audiences, un témoignage on ne peut plus probant et émouvant.

Ainsi va le triste constat d'Hubert Doucet :«La personne mourante est maintenant privée de sa mort alors qu'elle a été responsable de toute sa vie». Et d'autres tiennent un langage semblable (NOTE 4)

En Orégon, le 1/3 des patients à qui l'on a remis les drogues devant servir à leur suicide ne les utilisent pas. Il semble à date, que ces personnes trouvent, dans le tiroir de leur table de chevet, suffisamment de sécurité et de sérénité pour poursuivre une fin-de-vie naturelle (4).

De même, l'anthropologue américaine Frances Norwood, rapporte dans son irremplaçable traité, qu'il en va de même pour les demandes d'euthanasie aux Pays-Bas. Sur 10 demandes d'euthanasie, une seule s'accomplit. Les 9 autres s'estompent sous l'accompagnement respectueux des médecins néerlandais et de soins à domicile exemplaires.

De ses travaux, elle tire deux conclusions principales : 1) que l'euthanasie volontaire ne se résume pas à un geste, mais résulte d'un long processus de communication, qui annule, chemin faisant, les questions relatives aux balises, aux risques et aux prises de décisions. 2) que l'accès à l'euthanasie volontaire est une source importante de sérénité, donc une composante palliative de l'accompagnement, et résulte le plus souvent (9 fois sur 10), en une prolongation de la vie.

D'où le titre de son ouvrage : The Maintenance of Life. Cet accompagnement particulier infirme les appréhensions de plusieurs, quant à l'effet délétère de l'euthanasie sur la relation Pt / médecin.

Aux Pays-Bas, l'accès à l'euthanasie est donc considéré comme thérapeutique et fait en-soi partie de l'approche palliative (5).

Choisir exige une alternative. Si l'exercice d'un libre choix est un élément essentiel de la biographie d'une majorité de ces patients, l'accès à l'euthanasie devient une modalité de l'accompagnement tel que le définit le Dr Yves Quenneville, un pionnier de la première heure en Soins palliatifs. «Accompagner, dit-il, c'est accepter de suivre une personne dans la direction qu'elle veut prendre, là où elle veut aller, quand elle veut y aller et à sa manière» (7). L'autodétermination ne se limite donc pas à pouvoir accepter ou refuser un traitement. C'est de pouvoir choisir librement entre vivre ou mourir, comme le reconnaît la Cour suprême.

QUO VADIS ?

Les sociétés, la nôtre incluse, évoluent constamment. Plusieurs pratiques acceptées aujourd'hui par la majorité, n'allaient pas de soi il y a une ou deux générations. Par exemple :

- * le contrôle des naissances date des années 1960
- * la décriminalisation du suicide de 1982
- * la loi sur l'avortement déclarée inconstitutionnelle en 1988.
- * le mariage de personnes de même sexe est reconnu depuis 2005.
- * forte diminution de la pratique religieuse

Notre Sens commun évolue. C'est un irrévocable constat.

Que dit-il au chevet d'un mourant ? «Souffrir sans arrêt comme cela, je préférerais mourir».

La quête d'une plus grande autonomie face à notre fin-de-vie s'ajoute maintenant à ces profonds changements sociétaux et s'inscrit dans notre Sens commun collectif, dont nos lois tirent une part de leur légitimité. À la suite de madame Sue Rodriguez, une majorité canadienne (75% à 80%), interpelle la Loi (la NOTE 5 réfère à un ouvrage de Mme Martel, sensée me suivre à ce micro).

Le rôle des médecins n'échappe pas à cette évolution. Une à une, les facultés de médecine ont remplacé le serment d'Hippocrate parce qu'il ne convient plus à nos mœurs et à nos pratiques. L'évoquer est devenu marginal. Ainsi, en juin 2009, l'Hon. JL Beaudoin, présenta son «Rapport de synthèse» lors d'un congrès de juristes tenu en Suisse. . On peut y lire ces extraits :(9)

«L'acharnement thérapeutique est désormais universellement condamné, comme contraire au droit de l'autodétermination. Le premier devoir du médecin n'est donc plus de sauver la vie à tout prix, mais plutôt de respecter la liberté de choix de son patient». «Le droit à l'autodétermination est désormais bel et bien accepté. C'est la liberté retrouvée et la consécration de la gestion individualisée de la destinée humaine»

«L'opinion qu'on se fait (de l'euthanasie volontaire) dépend avant tout de ses propres convictions morales et religieuses». Ces mots sont lourds de conséquence. Dre Saunders, créatrice de l'approche palliative, exhorte ses disciples à ne jamais imposer leurs croyances à leurs malades, à la page 4 de son livre fondateur. (10)

Un questionnement s'impose donc sur la place que peut tenir **toute prohibition inconditionnelle**, surtout dans un domaine où les conséquences affectent un Autrui aussi particulièrement vulnérable qu'un mourant. (NOTE 6) Un acharnement moral serait immoral.

Dans un Éditorial de 1990, l'éthicien David Roy décrit une malade dans une extrême détresse. (je dois paraphraser ici, le texte étant trop long). et il conclut : « Cette femme était mourante... elle avait demandé à mourir paisiblement... il aurait été entièrement justifié éthiquement, (utterly justified ethically) de choisir avec elle, le moment de sa mort ».

Puis d'ajouter : « Ce cas n'est qu'un exemple d'une mort inévitable et imminente qu'il est éthiquement justifié de devancer » (12). D'où l'on passe d'euthanasie à soins appropriés.

DE LA MORT MODERNE...À L'EUTHANASIE

En 1900, on mourrait jeune (50 ans) et généralement vite. En 2010, on meurt à 80, et de plus en plus mal, souvent au terme d'une vie étirée par la médecine moderne, émaillée de pertes et d'indignités successives, au-delà de l'endurance de nombreux malades qui ont continué d'espérer et de croire en une 3^{ième} ou 4^{ième} chimio, et pour lesquels même les meilleurs soins palliatifs ne sont plus capables d'insuffler le moindre sens...comme la NOTE 3 le démontre clairement.

Hubert Doucet écrit : « Grâce au contrôle de la douleur, nous pensions avoir rendu la mort humaine. Voici que nous découvrons que la vie d'un malade ne retrouve pas nécessairement sens du fait que sa douleur soit soulagée... surgit alors la véritable question du sens de la vie : pourquoi vivre si la vie n'est qu'attente de la mort ? » (2).

De cette souffrance, qui est la dégradation de l'identité, il dit qu'elle n'est pas traitable, et que dans ce sens, « c'est de la fausse représentation de croire qu'il est possible de maîtriser toute souffrance » (13). Et le grand pionnier de la notion de « souffrance », le Dr. Eric Cassell, en dit exactement la même chose, se référant aux malades qui demandent à mourir parce que leur souffrance non-soulagée est insupportable. Il en conclut : « on devrait acquiescer à leur demande ». (20) .

DU CARACTÈRE SACRÉ DE LA PERSONNE

Philosophes, théologiens, bio-éthiciens reconnaissent que la Personne a préséance sur la Vie. . Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne », déclarait à Québec le théologien Fuchs (10) (NOTE 7).

À un malade lucide qui demande à mourir à cause de souffrance intolérable, lui imposer soit de souffrir, ou d'accepter une sédation terminale qu'il ne veut pas imposer à sa famille fragilisée, c'est vouer à sa Vie un culte inapproprié, au mépris de la dignité de sa Personne et de ses dernières volontés. Ainsi, les médecins Cassel et Meier écrivent dans le NEJM : « Les malades qui demandent une aide à mourir ne devraient pas être tenus en otage par notre incapacité ou notre refus de la responsabilité à aider, quand les circonstances le justifient » (15).

Et devant la Cour suprême des E.U, Dre Marcia Angell –ex-rédactrice-en-chef du NEJM- raconta que son père mit fin à ses jours, la veille de son admission terminale dans un hôpital. Elle déclara : « L'hospitalisation, il le savait, le priverait de sa dernière chance de décider de son destin. Il aurait prolongé sa vie au milieu des siens, sachant qu'il aurait pu bénéficier d'une aide médicale, son

moment venu. C'est ce que permet la Loi de l'Orégon. Je ne puis concevoir pourquoi quiconque voudrait empêcher cela» (16).

CONCLUSION

Les sciences ont prolongé la vie et empiré la mort. Des fins-de-vie invivables sont documentées, au sein même des meilleurs Services de soins palliatifs du pays, où science et compassion sont parfois confrontées à leurs limites. La compassion se doit également d'être humble et de reconnaître la liberté de choix des mourants dont la vie n'est plus qu'un fardeau.

Je ne doute pas que vous puissiez concevoir et adapter aux réalités du Québec, des règles, et surtout un climat de compassion (plutôt que de suspicion), pour que ces malades et leurs proches aient l'aide nécessaire pour affronter la mort paisiblement, selon leurs valeurs propres.

Quelques pistes me semblent à privilégier : 1) revaloriser le rôle du MD de famille 2) favoriser une vigoureuse implantation de S.Pall. domiciliaires et multidisciplinaires, arrimés aux GMF 3) adapter l'approche consensuelle néerlandaise aux particularismes québécois, laquelle minimise les facteurs de dérive, ainsi que l'a reconnu l'Hon. J.L. Beaudoin..

Tout compte fait, le choix ne se situe pas entre S.Palliatifs d'un côté ou Euthanasie volontaire de l'autre, mais entre S.Palliatifs parfois indûment prolongés ou S.Palliatifs ET, en dernier ressort, euthanasie volontaire au besoin.

LE MOT DE LA FIN

Je laisse la parole au Juge Cory de notre Cour suprême, rappelant, que feu l'ex-Juge-en-Chef Antonio Lamer et deux autres de leurs collègues, étaient du même avis:«Des interdictions édictées par l'État, qui imposeraient une mort atroce à un malade lucide, constituerait une insulte à la dignité humaine. Puisque le droit de choisir la mort est offert aux malades non-handicapés, il n'y a aucune raison de refuser ce droit à ceux qui le sont» (17).

Marcel Boisvert md
Mars 2010

NOTES :

- (1) Devant la Commission sénatoriale spéciale d 1994 (Ottawa), Dr.EHW.Kluge, l'éthicien qui avait créé le service d'éthique de l'Ass'n médicale canadienne (AMC), disait ceci :
«Le Code criminel impose des obstacles qui font que le médecin parfois se transforme en tortionnaire au nom de la préservation de la vie, ou encore viole l'autonomie de la personne, mais seulement lorsqu'elle est vulnérable et désormais incapable d'agir en son propre nom (18)
- (2) À l'automne 2009, deux sondages auprès des Spécialiste et des Omnipraticiens du Québec dévoilaient que 75% de leurs membres respectifs endossaient le recours à l'euthanasie et 50% des spécialistes reconnaissaient que des euthanasies étaient parfois pratiquées, et 70% de chaque groupe accepteraient de la pratiquer.
Or on ne peut penser que le Collège considère que 75% de ses membres soient enclins à des intentions criminelles !
- (3) Un autre exemple est instructif au point de déranger. Il s'agit d'une excellente étude pan-canadienne publiée en 2007, portant sur 379 cancéreux en phase terminale, répartis sur 8 Services de soins palliatifs reconnus du pays, dont un du Québec.
En voici quelques résultats :
* 63% ont déclaré être en faveur de l'euthanasie volontaire.
* 40% envisageraient de demander l'euthanasie si elle était légalisée, advenant une détérioration de leur état
* 6% (22 pts) l'auraient déjà demandée.
Ces 22 patients étaient les plus détériorés et les plus déprimés (souvent une conséquence de leur état) bien qu'aucun ne fut considéré inapte, aucun n'affichait des douleurs sévères mal soulagées, et leur niveau de religiosité était plus bas.
Dix-sept d'entre eux purent être requestionnés. Un seul avait changé d'idée...pour le moment. Quels étaient les motifs invoqués pour leur désir d'abrégier leur vie ? Leur grande détérioration physique et mentale, responsable de leur perte d'autonomie quasi-totale, une vie futile et vidée de son sens, et de se sentir un fardeau. Donc, des souffrances peu accessibles à la palliation.(1).
- (4) Mgr Paul Tillich, un des grands théologiens du XXième S. reconnaît implicitement ces individus dans son ouvrage Le courage d'être : «Elles sont plus nombreuses qu'on pense les personnes pour qui la notion de suicide ne s'adresse pas à ceux que la vie a vaincus, mais à ceux qui ont triomphé de la vie, qui sont capables également de vivre et de mourir, et de choisir librement entre les deux» (3).
- (5) La sociologue Joane Martel y voit (dans le cas de Mme Rodriguez) un «**héraut des moralités changeantes**» (8), qui explique la faveur accordée depuis 20 ans à l'euthanasie volontaire, par 80% de la population canadienne ainsi que par 4 des 9 Juges de la Cour suprême. Ce dernier fait, (lors de la cause Sue Rodriguez) a sérieusement miné la légitimité de la loi à ce sujet, d'autant plus que ce jugement fut critiqué par des juristes et des éthiciens renommés dont Me B.Dickens et Dr EH. Kluge, tous deux de l'U.Toronto.
- (6) Extraits d'un Rapport du juge JL Beaudoin lors d'un congrès de juristes suisses en 2009 :
«Le système de contrôle mis en place pour éviter les erreurs fonctionne bien et que s'ils existent, les cas de bavures sont rares ou inexistants...L'argument de la pente glissante ou du dérapage a désormais moins de poids qu'on pourrait le croire. Certains dérapages restent possibles et il faudra être vigilant».

Plus loin, il ajoute :«...le contrôle que l'individu peut exercer sur son corps est désormais accepté. C'est la liberté retrouvée et la consécration de la gestion individualisée de la destinée humaine».

- (7) Le théologien Eric Fuchs déclarait à Québec en 1990 :«En morale, toute règle doit pouvoir être violée dans des circonstances exceptionnelles»(11).
- (8) Philosophes, théologiens, bio-éthiciens reconnaissent que la Personne a préséance sur la Vie. Cette donne est implicite dans le célèbre discours de Pie XII aux anesthésistes de Rome en 1957. Eric Fuchs l'affirma à Québec en 1990. «En médecine, la notion du caractère sacré de la vie est inacceptable. Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne»(10). De même, Daniel Callahan, dir.-fondateur du Hastings Center for Bioethics écrit dans *Setting Limits* :«Le caractère sacré de la vie se doit d'être le caractère sacré de sa personne et ne peut se limiter à sa réalité corporelle» (14).

RÉFÉRENCES

1. Wilson KG et al. *Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care*. Health Psychol. 26(3):2007
2. Doucet ,H. *La quête d'une bonne mort*, Info-Kara Déc. 1993
3. Tillich, P. *Le courage d'être*. Cerf, Paris 1999
4. Oregon's Death with Dignity Act (Internet)
5. Norwood, F. *The Maintenance of Life – Preventing Social Deatg through Euthanasia Talk and End-of-Life Care – Lessons from the Netherlands* Carolina Academic Press 2009
6. Tallis, R. Letter The London Times Oct.27 2009
7. Quenneville,Y. *Vivre avec un proche gravement malade* Bayard 2008
8. Martel, J. *Le suicide-assisté : héraut des moralités changeantes* PUO 2002
9. Beaudoin, JL. *Rapport de Synthèse Ass'n Henri Capitant* Journées suisses 2009
10. Saunders, CM. *The Management of Terminal Disease* Arnold 1978 p.4
11. Fuchs, E. *Entrevue* in L'Actualité médicale 14 sept. 1990
12. Roy, DJ. *Éditorial* J.Pall.Care 6(2) : 1990
13. Doucet, H. *L'aide au suicide :forme de bonne mort contemporaine*. Symposium, Réseau de Soins palliatifs du Québec, Québec 2006
14. Callahan, D. *Setting Limits* Simon & Schuster 1987, p.179
15. Cassell, C. Meier, D. *Morals and Moralism* NEJM 13 sept. 1990
16. Angell, M in Roy, DJ. *Editorial* J.Pall.Care 18(1):2002
17. Greffe (Ottawa) *Sue Rodriguez* No. 23476 1993
18. Kluge, EHW. Commission sénatoriale spéciale. Ottawa. Fascicule No.2 1994
19. Boisvert, M. *Une histoire vraie* Frontières, printemps 1990
20. Cassell, EJ. *When Suffering Patients Seek Death Physician-Assisted Dying* John Hopkins University Press 2004 p.75

Mesdames et messieurs les commissaires : bonjour.

Je vous suis reconnaissant de l'invitation à vous faire part de mon expérience d'accompagnement de personnes en fin-de-vie. En cette 6^{ième} journée d'audiences, pour éviter des redites et relever certains commentaires, j'ai donc apporté quelques changements au texte déjà soumis.

Mes propos ont été façonnés par 18 années de pratique et d'enseignement en soins palliatifs à l'U.McGill, précédées par une décade de gériatrie, à temps partiel, une sorte de cours préparatoire à la palliation. Je suis un généraliste à la retraite dont les premiers pas furent en tant que biochimiste-chercheur.

M'appuyant sur quelques grands noms, je tenterai d'explicitier les principales justifications en faveur d'une aide médicale à mourir, conforme aux valeurs intimes d'une personne en fin-de-vie et qui en a fait la demande. Je serai amené à infirmer la contradiction énoncée par plusieurs, entre Soins palliatifs et abrégement de la vie. De même, les risques appréhendés seront relativisés.

Comme fond de scène, je souscris à l'analyse éthique des questions soulevées par l'euthanasie, telle que présentée à la Commission sénatoriale de 1994, par l'éthicien de renom le prof. EHW. Kluge, suite à la cause de madame Sue Rodriguez. La partie pertinente de son texte vous est fournie.

Mes propos se fondent sur les idées suivantes :

- 1- que le caractère sacré de la Personne a préséance sur celui de la vie, ce qui impose une approche palliative qui se situe sur le terrain du malade et non sur celui des soignants.
- 2- que la Charte reconnaît l'auto-détermination, le choix de vivre ou de mourir, comme un droit fondamental, eu égard au respect d'autrui.
- 3- que des circonstances exceptionnelles existent, qui appellent des gestes ou des solutions exceptionnelles, quand savoir et compassion ne suffisent plus .
- 4- sur la nature et la valeur profonde du Sens commun, dont les lois tirent une partie de leur légitimité.
- 5- qu'il s'agit principalement d'une question de valeurs morales, que l'État ne peut imposer ou violer que s'il peut démontrer hors de tout doute, que le bien-être d'autrui en est menacé et qu'il n'a d'autre recours.

Deux notes de bas de page : 1) question d'économie de temps, c'est sciemment que j'évite les contradictions plus apparentes que réelles, entre euthanasie, sédation terminale et processus décisionnel.

2) le respect m'empêche de décrire en détails certaines situations cliniques « atroces », mot utilisé par le Juge Cory de la Cour suprême.

Ce serait pourtant rendre justice à ces grands malades, dont le sort, malheureusement, défie l'imagination. Toute exigeante qu'elle soit, la compassion à leur égard n'est rien, comparée à leur souffrance.

Je répondrai volontiers à vos questions.