



**Hôpital
du Sacré-Coeur
de Montréal**

18 février 2010

Commission de la santé et des services sociaux

Assemblée Nationale du Québec

Sujet : Droit de mourir dans la dignité; conditions et les soins de fin de vie, le droit et les modalités éventuelles d'encadrement du droit à l'euthanasie.

Préambule :

Mesdames, Messieurs,

Vous m'avez convoqué à titre de médecin d'abord et ensuite comme médecin de Soins palliatifs pour exprimer mes vues sur le sujet en titre. D'entrée de jeu, après avoir assisté à de brillants mémoires sur le sujet dans la journée d'hier et après quatre jours d'audience, il devient difficile d'apporter des points de vue différents. Je m'interrogerai donc exclusivement sur le concept du bon médecin tout en notant que la prise de décision difficile doit interroger l'éthique, la loi et la sociologie d'une société pluraliste. Toutefois je donnerai toujours et avant tout prépondérance à la démarche médicale scientifique, humaine et clinique puisque je suis médecin.

Ce sujet est lourd de conséquence et est perçu comme tel par mes collègues médecins et infirmières confrontés régulièrement avec des prises de décisions hautement difficiles. Lorsque je dis collègues, je parle de ceux et celles qui sont vraiment appelés à débattre ce sujet avec les malades et leurs familles et qui sont aux prises avec des situations réelles désastreuses souvent. Nous ne sommes plus dans le domaine de la rhétorique, mais bien dans la réalité appliquée.

Les opinions que j'exprimerai sont au regard de personnes très gravement malades et dont l'espérance de vie est limitée grandement par une maladie cancéreuse ou par des maladies terminales impliquant des défaillances de certains systèmes tel cardiaque, pulmonaire, rénal, neurologiques ou neuro-dégénératifs que nous retrouvons dans nos unités de soins palliatifs, fussent-elles situées en CHSLD (Centre d'hébergement et de soins de longue durée), en CHSG (centre hospitalier de soins généraux), à domicile ou en maison de soins palliatifs.

Pour cet exercice j'ai demandé l'opinion des 9 collègues de mon service. J'ai aussi animé des ateliers médicaux et nursing pour prendre notes des vécus de mes collègues de soins palliatifs d'autres milieux que le mien et pour connaître leur avis professionnel sur le sujet de l'euthanasie.

Opinions multiples et ignorance :

Quelle n'est pas ma surprise de constater qu'une grande majorité de médecins et d'infirmières qui travaillent en soins palliatifs que j'ai contactés ont un langage plus nuancé sur le rejet du principe de l'euthanasie que les porte-paroles de nos associations officielles de soins palliatifs comme le Réseau québécois de soins palliatifs et l'Association canadienne de soins palliatifs qui trop souvent sinon toujours rejettent d'emblée l'euthanasie en laissant planer l'idée que s'il y avait des soins palliatifs dans tous les milieux de soins, nous n'aurions pas besoin de parler et de légiférer sur l'euthanasie. Comme s'il fallait mettre en confrontation continuellement les soins palliatifs et l'euthanasie, alors que ce sont deux sujets différents avec parfois des enjeux divergents mais parfois aussi avec des enjeux complémentaires. Plus humblement plusieurs de mes collègues et moi nous ne pensons pas réussir à soulager physiquement et moralement 100% des patients qui nous sont confiés tout en réussissant à maintenir un niveau de conscience qui permette l'interaction avec leur proche. J'ajouterai toutefois que si nous poussons le traitement jusqu'à une sédation palliative profonde continue nous atteignons alors 100% de soulagement puisque la perception de la douleur et de la souffrance est devenue absente. Il y a un prix à payer au soulagement total. Nous reviendrons sur ce sujet. Nous avons tous vécu des situations extrêmes dans lesquelles nous aurions voulu pratiquer l'euthanasie, si nous ne l'avons pas déjà fait. Doit-on légiférer pour cela?

Autre son de cloche: les médecins des deux fédérations médicales FMOQ et FMSQ ont répondu à un sondage et une tendance très forte se dessinait en faveur de la légalisation de l'euthanasie à plus de 75% des répondants médecins spécialistes et omnipraticiens, ce qui représentait un peu moins de 25% des médecins de la province de Québec.

Une quantité importante de réponses dans un sens sur un sujet donné n'en assure pas obligatoirement la justesse et ne peut devenir la normalité même si légitimé par le nombre. Le titre de médecins ne fait pas de nous des experts en ce sujet, ce serait plutôt le contraire. Je renverrais cette assemblée à une interview du journal Le Devoir du 14 octobre 2009, sous la plume de Louise Maude Rioux, entrevue réalisée avec le président de la FMSQ. S'appuyant sur ce sondage, le docteur Barrette affirme que « 81% de ses membres ayant répondu au sondage ont confirmé que l'euthanasie est bel et bien pratiquée dans le réseau québécois de la

santé ».

Pour pratiquer dans un hôpital universitaire de Montréal, ce n'est pas ma perception que les médecins spécialistes savent ce qu'est l'euthanasie au sens de la loi et sont portés à confondre une cessation de traitement ou une non-initiation de traitement avec euthanasie qu'on subdivise ensuite à tort en euthanasie passive et active. La réponse me semblait plutôt teintée d'ignorance et de confusion sur les termes mêmes du débat. Je vois beaucoup plus d'acharnement thérapeutique déraisonnable dans nos hôpitaux que je ne vois d'euthanasie. Même confusion de la part du porte-parole des spécialistes quand il fait une analogie avec les manœuvres de réanimation ou non à être discuté avec les familles, comme si le fait de ne pas en discuter et de pas la pratiquer relevait de l'euthanasie, alors qu'une manœuvre de réanimation cardio-respiratoire est un traitement pour une condition précise et ne pas entreprendre ces manœuvres si la situation clinique n'est pas appropriée ne relève pas de l'euthanasie mais de la bonne pratique médicale qui doit s'abstenir de geste non indiqué même si la mort est l'échéance. Penser autrement c'est consacrer l'acharnement déraisonnable thérapeutique.

Comble du paradoxe et de l'ignorance, le président nous révèle que 95% des répondants de la FMSQ pensent que la sédation palliative doit être considérée comme faisant partie des soins appropriés de fin de vie tout en pensant pour 48% d'entre eux qu'il s'agit d'une forme d'euthanasie contre 46 % qui pensent le contraire; et de surenchérir le président « Il n'y a pas d'ambiguïté, la sédation palliative est non seulement une forme d'euthanasie, elle est aussi la forme d'euthanasie la plus courante au Québec »; au niveau de la logique le raisonnement est fautif car en associant « sédation palliative et euthanasie » on normalise le concept d'euthanasie en le définissant par un geste médical perçu comme approprié en fin de vie. Si euthanasie égale sédation palliative profonde continue, pourquoi alors légiférer sur quelque chose qui est déjà légalement accepté. Il y a au-moins la moitié de ses membres qui ne partagent pas son avis. C'est le danger d'avoir une trop grande tribune.

Première question : Si une grande partie des médecins qui ne sont pas associés aux soins palliatifs et à la sédation palliative sont aussi ignorants des enjeux discutés, qu'en est-il de la population en général qui lit ces entrevues pour se faire une idée?

Le Collège des Médecins du Québec, quant à lui n'a pas affiché une grande certitude ni une fin de non recevoir lorsqu'il s'est prononcé sur le sujet de l'euthanasie, il s'est plutôt employé à rediriger le débat vers « des soins appropriés en fin de vie », décrivant abondamment le besoin de communication entre l'équipe soignante, les patients et leurs

familles. Pour le Collège le processus de décision devient aussi important que la décision elle-même. La question est donc plus que pertinente dans le monde médical et est loin de faire l'unanimité chez les médecins.

J'exposerai donc mon argumentation sur le sujet demandé, soit le principe d'un droit à mourir dans la dignité, les conditions de fin de vie et les soins de fin de vie, le droit à l'euthanasie et les modalités à l'euthanasie; votre demande n'incluait pas le suicide médicalement assisté; je crois qu'on ne peut pas en parler. Mon argumentation est la conclusion d'un vécu de 40 ans de médecine dont 15 en médecine d'urgence, 5 en milieu de soins intensifs, 12 en CHSLD et 20 années en milieu de soins palliatifs sans passer sous silence du travail avec des équipes de maintien à domicile pour cancéreux tant en CLSC qu'avec l'Entraide Ville-Marie, le tout assaisonné de 2-3 rapports ministériels sur l'état des soins palliatifs sous une douzaine de ministres de la santé de gouvernements différents. Mon opinion et argumentation se veut médicale et je refuse dans mon argumentation d'invoquer des raisons religieuses ou personnelles.

Le médecin-avocat-philosophe et le droit de mourir dans la dignité :

Cet énoncé est impossible à récuser pour un médecin. Comme telle une pratique médicale obéit à des principes et à des règles incluses dans un code de déontologie.

Le code de déontologie médicale du Québec stipule dans une série d'articles que :

« Le médecin doit ignorer toute intervention qui ne respecte pas sa liberté professionnelle » Article 7

« Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soulagement et le soutien nécessaire ». Article 58

« Le médecin ne doit pas diminuer les capacités physiques, mentales ou affectives d'un patient, sauf si cette diminution est requise pour des motifs préventifs, diagnostiques ou thérapeutiques ». Article 55

« Le médecin doit collaborer avec les proches du patient ou toute autre personne qui démontre un intérêt significatif pour celui-ci » Article 59

« Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé ». Article 60

Ces énoncés sont dans la pure tradition médicale existant depuis 2500 ans et dont je suis dépositaire. Le serment d'office d'Hippocrate stipulait que comme médecin « ... je ne remettrai à personne du poison si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; semblablement, je ne remettrai jamais à aucune femme un pessaire abortif. » Question suis-je prêt à briser la tradition, un serment et un code de déontologie qui fixe un cadre très rigide ?

On ne peut jamais dire jamais.

Conflit assuré entre des règles de l'art du médecin et des règles de droit d'une société avec ses lois et chartes. Jusqu'à maintenant je ne peux dire que ce conflit existait vraiment avant la décriminalisation de l'avortement dans les années '70.

La société avance avec différents groupes de pression qui ont leur propre agenda. Avant d'être médecin, dois-je être citoyen ou vice-versa avant d'être citoyen dois-je être médecin ? Dois-je militer pour une cause ?

Pour les patients ma neutralité est leur meilleur gage de sécurité.

Comme médecin je demeure donc dans une dialectique obligée de traitement et de soutien physique et psychologique ; ces articles du code de déontologie sont importants puisqu'ils consacrent l'essence même du devoir médical qui est de traiter un malade et non pas seulement sa maladie, en plus de fixer une limite au traitement.

Ces énoncés devraient donc nous guider dans le choix des patients à qui pourraient s'adresser des gestes comme **l'euthanasie ou le suicide assisté** et ne devraient pas être offerts ou acceptés pour d'autres raisons que de traitement à prodiguer pour un problème médical physique ou psychologique.

Question : Mais sont-ce des traitements ou des soins ? Nous y reviendrons.

La limite du traitement invoqué dans le code d'éthique peut de façon déontologiquement acceptable aller jusqu'à diminuer les capacités physiques et mentales du patient, ce qui peut impliquer une **sédation profonde palliative continue**. Dans le cadre actuel le médecin ne peut aller au-delà de cette limite tant comme collaborateur que comme acteur d'un acte qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient.

La Dignité

Question: qu'est-ce que la dignité et le meilleur intérêt du patient.

La notion de dignité humaine n'est pas définie dans les articles du code de déontologie, et si je demandais au Collège des Médecins de clarifier et définir la notion de dignité, je doute qu'il puisse trouver une définition universelle qui satisfasse philosophes,

juristes et théologiens.

La notion de la Dignité est souvent équivoque et doit faire appel à des dimensions multiples qui sont philosophiques, religieuses et juridiques. Déjà mon intention de m'en tenir à des dimensions purement médicales est irréaliste et toute ma pratique est encadrée par la loi civile et criminelle, par la religion ou l'absence de religion des patients ou du médecin, par leur liberté de choix qui s'exprime dans la possibilité du refus d'un traitement mais qui ne peut s'exprimer par l'exigence d'un traitement non approprié médicalement. Les règles philosophiques et des règles éthiques teinteront aussi ma pratique médicale en sachant très bien que la loi n'est pas l'éthique et les religions ou la théologie ne sont pas l'éthique. Les prises de décisions deviennent parfois difficiles lors de conflits d'enjeux d'une discipline à l'autre. Je vous invite à lire **Thomas De Koninck et Gilbert Laroche. Leur livre intitulé « La dignité humaine- philosophie, droit, politique, économie, médecine », Paris PUF 2005** fait un tableau des différentes définitions de la Dignité humaine au travers des âges, des domaines du savoir et des intérêts de ce qu'on a à prouver.

Utilisée en particulier dans le champ de la bioéthique, la notion de dignité fait référence pour certains à une qualité qui serait liée à l'essence même de chaque homme, ce qui expliquerait qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette pas de degré. Ce n'est pas une valeur que nous acquérons et n'est donc pas fonction de la vision ou de l'évaluation que les autres se font de nous. La dignité est-elle un absolu intrinsèque à l'Homme ou une valeur relative que nous acquérons en fonction de critères relatifs ? Selon le philosophe Paul Ricœur, cette notion renvoie à l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain ». Prise en ce sens, cela signifie que tout homme mérite un respect inconditionnel, quel que soit l'âge, le sexe, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique de l'individu en question ou l'état de délabrement physiologique ou psychologique dans lequel il est.

Si c'était ainsi, on ne peut perdre sa Dignité humaine, même dans la pire maladie ou dans les pires conditions de vie et par conséquent il devient difficile d'invoquer la perte de dignité ou la diminution de dignité pour justifier un suicide assisté ou une euthanasie.

L'équivocité de la notion de dignité conduit à d'importants débats théologiques, philosophiques et juridiques. Pour plusieurs philosophes la notion de dignité est une notion fourre-tout employée selon les besoins de l'argumentation. La « dignité kantienne » se distingue par le respect de la liberté humaine. D'autres philosophes conseillent de substituer, dans le champ de la bioéthique, la notion de dignité pour celle de « respect pour l'autonomie » ce qui est à peu près la règle ici en médecine québécoise ; comme tout est histoire de droits et

de chartes certains diront que le droit déborde dans un champ de la philosophie, comme il déborde dans le champ de la médecine; d'autres auteurs ont émis l'hypothèse que ce sont en majorité des sources religieuses, en particulier les écrits de l'Église catholique au sujet de la dignité humaine, qui expliquent que la dignité soit si souvent interprétée comme ayant une valeur prépondérante au respect des personnes et de leur libre arbitre ». Avec des critères religieux nous entrons dans un monde de croyances non rationnelles.

Question : Y a-t-il prépondérance des volontés du patient sur les codes de loi des sociétés et sur les codes de loi professionnels ?

Si la réponse est positive, le problème est vite résolu et la loi devra changer pour accorder l'euthanasie sur demande. Si la réponse est négative et que la loi a prépondérance sur les volontés exprimées du patient lorsque celles-ci outrepassent les balises juridiques en vigueur, la loi pourrait quand même être changée si un très grand nombre de personnes le demande. Le nombre fait-il office de normalisateur ? C'est dangereux et parfois il vaut mieux s'abstenir d'agir. Avec l'ère des droits pour tout et pour tous, la notion de responsabilité individuelle envers les autres s'est faite toute petite.

Du côté du droit international, ce n'est guère plus clair ; le concept de dignité reste toutefois non défini dans les divers textes, et peut être invoqué à des fins contraires. Certains juristes s'y opposent ainsi résolument, le considérant comme un concept vide de sens, utilisé qui plus est à des fins qui ne leur conviennent guère.

Comme je pratique dans un contexte médical et social dans lequel le droit est présent et qu'une définition universelle de la dignité ne semble pas faire consensus, je pencherai donc vers la notion du respect à la fois de l'individu et de son autonomie comme base de relation et de décision avec le patient puisque cette notion est celle sur laquelle nous basons notre pratique médicale, tout en étant contrebalancée par des règles éthiques de bienfaisance et non-malfaisance et par les règles juridiques civiles, criminelles ou déontologiques selon lesquelles nul ne peut subir un traitement sans son consentement libre et éclairé. En corollaire, nul ne peut exiger un traitement s'il n'est pas médicalement requis et approprié et un médecin n'a pas l'obligation de poser un geste qui n'est pas en accord avec ses propres valeurs. La quadrature du cercle !

Cette notion du consentement libre et éclairé est très importante dans la prise de décision médicale. Nous sommes habitués en médecine à offrir des traitements pour une condition pathologique et nous devons jugés des indications et contre-indications au

traitement ; nous devons bien expliquer les conséquences de l'acceptation ou du refus d'un traitement et nous assurer de la compréhension des conséquences ; nous devons nous assurer que le patient ne subit pas de contrainte lors de sa prise de décision. Si cette démarche était bien accomplie par les équipes soignantes, combien de traitements disproportionnés ne seraient pas entrepris, combien de traitements devenus futiles et inutiles seraient cessés et combien de patients ne verraient plus la mort comme la solution à des souffrances imposées parce que les médecins ne se posent pas la question qui est de savoir : « si je peux médicalement et techniquement faire quelque chose pour tel symptôme, est-ce souhaitable de le faire » ? C'est toute la question du « Primum non nocere » médical ou de la bienfaisance sans malfaisance éthique et du meilleur intérêt du malade en droit.

Autres questions :

Qu'est-ce que l'euthanasie ? Qu'est-ce que le suicide médicalement assisté ?

C'est très différent.

Est-ce que ces actes deviendront de nouveaux traitements médicaux ? Quelles en seront les indications et pour quelles pathologies et dans quelles circonstances ? À quel endroit poserons-nous ces gestes ?

Le médecin devra-t-il l'offrir ou attendre que le patient le demande, ce qui serait inhabituel et contraire à une démarche médicale à laquelle nous sommes accoutumés ?

Le médecin devra-t-il faire de l'euthanasie parce que demandée par son patient ?

Les règles déontologiques changeront-elles en même temps que les règles juridiques ?

Je n'ai pas l'intention de répondre à ces questions qui deviennent inutiles si la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté est inutile médicalement.

Euthanasie et suicide assisté :

Jusqu'à ce jour le code criminel canadien ne contient pas le mot « euthanasie ». Si on regarde l'historique, on retient qu'en 1983 lors d'une révision par la *Commission de réforme du droit du Canada*, qu'un consensus canadien sur 3 principes est apparu :

1. La protection de la vie humaine est une valeur fondamentale.
2. Un malade a **droit à l'autonomie et à l'autodétermination à propos de ses soins médicaux.**
3. La vie humaine doit être envisagée dans une perspective à la fois **quantitative et qualitative.**

Dans ces audiences, rien pour l'aide au suicide qui demeura un crime passible de prison.

C'était quand même un pas significatif puisqu'on voulait faire de l'autonomie de la personne et de son auto-détermination un droit dans le choix des soins de sa santé.

Question : L'euthanasie et le suicide assisté sont-ils des soins ?

Au législateur de déterminer formellement l'auto-détermination des malades dans le choix de ses soins de santé. Aux médecins à déterminer si c'est un traitement ou des soins.

Piège démocratique à mon avis.

De plus on introduisait la notion de qualité de vie et non plus seulement de quantité ou longueur de vie. Ceci est important car les patients qui veulent mourir ont habituellement une qualité de vie minimale.

Question : Est-ce qu'une qualité de vie minimale doit impliquer une euthanasie ou un suicide assisté ?

La notion de qualité de vie est si floue et si subjective, qu'une décision d'euthanasie ou de suicide assisté serait appuyée sur un concept hautement personnel et flou. Les assises pour un changement général de loi seraient précaires et peu convaincantes basées sur ce seul concept.

Quelques années plus tard en 1995, après des audiences d'experts, *la commission sénatoriale canadienne sur l'euthanasie* ne suggère aucun changement dans la loi pour le suicide assisté; mais il commence à y avoir des membres dissidents. En outre on définit au sens de la loi l'euthanasie comme « un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ». On ne parle pas de bonne mort ou de belle mort.

Les différentes catégories d'euthanasie au sens de la loi (volontaire, non volontaire et involontaire) demeureront illégales et les seules ouvertures sont au regard de la forme volontaire et non volontaire pour lesquelles on suggère une diminution des peines lorsque l'élément de compassion est présent.

Un autre petit pas franchi intellectuellement mais non pas officialisé dans le code de loi.

Les soins de fin de vie :

Actuellement dans nos unités de soins palliatifs il nous arrive de pratiquer des Sédations profondes palliatives et continues (appelées plus fréquemment sédation terminale). Plusieurs clament qu'il s'agit d'une forme déguisée et hypocrite d'euthanasie. Pour nous, ce n'est évidemment pas le cas car nous serions tous en prison. Plusieurs organismes, individus, associations se sont penchés sur le sujet de la sédation. À titre d'exemple je cite une

fois de plus le *Comité sénatorial canadien* qui en 1995 a défini la sédation terminale comme « *le fait de rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abrégier la vie* »

Donc simplement une question de dosage.

Plus récemment dans la littérature palliative Broeckart et Olarte (2000-2002-2004) ont revisité le concept pour mieux l'encadrer : c'est l'« *Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience temporairement ou définitivement d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (jours ou semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente*».

Qu'entend- on par « Symptôme réfractaire » ?

C'est un symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée qui jusqu'alors ne compromettait pas la communication de la personne malade avec autrui.

J'ajouterai en commentaire que certaines études montrent qu'il y a autant sinon plus de syndromes psychologiques que physiques indiqués pour aller jusqu'à la Sédation palliative. Il ne faut pas oublier que la douleur est le troisième symptôme en prévalence et non pas le premier dans les symptômes de fin de vie que nous devons gérer en soins palliatifs.

Évidemment comme on ne réveille pas les patients pour leur demander s'ils veulent continuer de dormir, ils finissent par décéder à la fois de ne pas boire ou manger puisque endormis, mais surtout de leur maladie car au stage terminal de la maladie ces patients ne mangent pas et ne boivent pas de toute façon. De là la notion erronée que plusieurs médecins ont de penser que nous faisons de l'euthanasie.

Le but visé est le soulagement d'un ou plusieurs symptômes insupportables et non pas de donner les médicaments pour tuer le patient, l'intention pour poser le geste demeure la différence essentielle. Vous serez d'accord pour dire que la marge est très mince car personne ne peut lire dans la tête d'un autre.

Pourtant tout acceptable déontologiquement et juridiquement qu'est la sédation terminale, il devient insupportable pour les familles et les équipes traitantes quand l'agonie, facile pour le patient sédaté puisque inconscient, se prolonge indûment parfois plus de 15 jours. Ce sont dans ces moments qu'il devient facile de penser à l'euthanasie à ce stade

prolongé de la sédation palliative et de donner des doses qui tueront le patient sans son accord mais pour des raisons de compassion, à mon avis plus pour les familles et le médecin que pour les patients.

Qui soigne-t-on ? Le patient ou sa famille ou les deux ?

À mon avis nous soignons continuellement le patient et sa famille en soins palliatifs. Ces cas extrêmes ne sont pas légion toutefois car les cas qui nécessitent une **vraie sédation palliative profonde continue** telle que définie par Broeckart et Olarte sont peu fréquents.

Pour ce qui est d'une vraie demande primaire d'euthanasie dans notre service, c'est aussi rare, nous sommes dix médecins et nous voyons 1500 malades par années tant en clinique externe qu'en Unité de soins palliatifs. Les demandes d'aide à mourir par euthanasie sont peu fréquentes (environ 3 par année) mais la crainte exprimée de l'inconnu et de la souffrance est toujours présente. L'usure du malade et des familles est souvent la règle. Les pressions sont fortes.

Il reste les autres personnes qui demanderont d'emblée qu'on abrège leurs souffrances physiques et/ou psychologiques présentes et à venir et qui ne voudront pas passer par des tentatives de soulagement et qui désirent diminuer le temps de vie même si la maladie n'en est pas à un stade avancé et terminal. On a qu'à penser à toutes les Sue Rodriguez et aux autres malades porteurs de maladie neuro-dégénératives. C'est à eux et elles que exceptionnellement l'euthanasie pourrait devenir justifiable parce qu'ils ne peuvent accomplir seuls le geste si la maladie est déjà dans une phase très avancée. Pour les autres malades qui désirent se suicider et qui en ont la capacité physique, pourquoi imposer à quelqu'un d'autre une partie du fardeau ? En plus pourquoi reviendrait-il au médecin de pratiquer ces gestes ?

Formons des techniciens en suicide assisté.

Maintenant, pourquoi comparer en les opposant « sédation palliative, euthanasie et suicide assisté ? C'est une erreur des faits et c'est une interprétation erronée de ces faits additionné souvent d'un procès d'intention envers les médecins de soins palliatifs. Dire que « si les soins palliatifs existaient dans tous les milieux de soins nous n'aurions pas besoin de légiférer pour décriminaliser euthanasie et suicide assisté » est à mon avis erroné. Il y aura toujours des cas de souffrance exceptionnelle qui mériteront des gestes d'exception qui ne sont pas permis légalement actuellement mais qui demeurent tout à fait moraux et justifiés, si on fait abstraction des religions. Par contre plus on aura des milieux de soins de fin de vie adéquats en CHSLD, en CHSG et à domicile, plus les demandes de suicide assisté et des

gestes d'euthanasie demeureront peu élevés. Par contre un des dangers de légaliser l'euthanasie et/ou le suicide médicalement assisté sera de donner une option facile extrême à des malades qui n'auraient pas accès à des soins de fin de vie compétents pouvant être prodigués dans les institutions du réseau de santé et aux domiciles.

Ces soins existent-ils vraiment?

Oui ils existent

Sont-ils à la hauteur du problème tant pour le nombre que pour la qualité?

Ma réponse est non et c'est une partie des munitions qui sont données à certains militants de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Ce projet implique des équipes multi disciplinaires bien formées. D'abord formées à l'université avec des notions médicales scientifiques faisant partie intégrante d'un cursus universitaire pour tous les médecins se dirigeant vers la médecine familiale et les spécialités afin de diminuer l'acharnement déraisonnable thérapeutique et dans une deuxième étape pour accompagner et traiter les symptômes physiques et psychologiques de ces malades et assurer le soutien aux familles. Ensuite des équipes stables sur les départements de nos institutions, ce que nous n'avons pas toujours avec le nursing d'agence; équipes formées scientifiquement et humainement, alors que trop souvent nos équipes sont ankylosées par une hiérarchie du travail qui décompose les soins globaux à un malade en une multitude d'actes posés par des individus différents sans réussir à créer un réel lien thérapeutique.

Le problème de bons soins de fin de vie est global. Une formation unifiée et structurée fait défaut et les différents milieux de soins de fin de vie sont inégaux.

Droit à l'euthanasie :

Problème juridique d'un point de vue social. Problème philosophique d'un point de vue métaphysique et ontologique, problème religieux d'un point de vue individuel et de sa conscience. J'arrive à une conclusion qui n'est ni pour ni contre les soins palliatifs ou l'euthanasie. Ce sont des options différentes qui obéissent à des critères différents.

Sont-ce des options utiles et nécessaires ?

Comme médecin je vais suivre la loi médicale et sociale et je ne militerai pas pour une option ou une autre tout en me gardant une attitude discrétionnaire que j'appellerai la conscience professionnelle du médecin envers son malade et sa relation privilégiée. Cette

nouvelle notion dont je ne débattrai pas, totalement différente du paternalisme, va au-delà du pape, du juge et des intellectuels.

Les règles légales sont-elles toujours morales ; des décisions morales sont-elles toujours légales ?

Avons-nous besoin en fin de vie d'une option « euthanasie-suicide assisté » acceptée juridiquement et d'ordre général pour toute la société.

Je ne crois pas que ce soit utile si on peut fournir un autre modèle valable adéquat et bien structuré en fin de vie. Alors le besoin d'euthanasie et de suicide assisté ne restera important que pour ceux qui sont les défenseurs féroces du droit à l'auto-détermination et qui ne font pas nécessairement la différence entre besoin médical et désir absolu de liberté.

À cet égard on a qu'à regarder les études de la Hollande qui ont une histoire de près de quarante ans sur ce sujet de l'euthanasie et suicide-assisté. Les dernières études montrent que les sédations terminales sont à la hausse et que les euthanasies et suicides assistés sont en baisse.

Je persiste à penser que des soins de fin de vie adéquats en CHSLD où on ne se contentera pas de répondre à 70% des besoins des personnes pourront diminuer les demandes de mort et que les fins de vie seront plus humaines. Je pense qu'avec une diminution des traitements déraisonnables et de l'acharnement en milieu de soins spécialisés et aigus généraux pourront faire baisser les demandes de mort accélérée. Le tout passe par la formation des futurs médecins spécialistes et généralistes et par la formation du nursing en général avec l'idée d'introduire des infirmières praticiennes en soins palliatifs. Le tout passe par les dialogues entre le médecin et son malade. Enfin bref nous partons de très loin et parce que nous partons de si loin, j'ai peur d'envisager la possibilité que le suicide-assisté et l'euthanasie deviennent des options administrativement justifiables pour ceux qui sont chargés d'aligner des colonnes de chiffres pour arriver à équilibrer les dépenses et les revenus.

Conclusion :

Ayant tenté de faire une thèse et une anti-thèse sur le sujet, je suis arrivé au moment d'en faire une synthèse conséquente avec mon vécu professionnel.

Pour moi la possibilité de gestes euthanasiques ou d'aide au suicide est justifiable exceptionnellement comme moyen non médical d'abrèger des souffrances définies par la somme de douleurs physiques, psychologiques, spirituelles et sociales exceptionnelles. Cette justification ne trouve pas sa source dans les raisons habituellement invoquées de dignité, mais dans la capacité que ma conscience personnelle et professionnelle a d'assumer le geste d'enlever ou d'aider à enlever une vie que je ne peux rendre supportable avec les moyens actuels de mon art. Le danger personnel et professionnel de déraiper persiste et m'engage à encore plus de prudence dans la prise de décision car avant toute chose je veux rester fidèle le plus possible à mon serment vieux de 2500 ans.

Si l'euthanasie et l'aide au suicide devait recevoir l'accord du législateur, certaines conditions devraient être respectées :

1. L'euthanasie et les soins palliatifs ne doivent pas cohabiter sur la même unité, car cela pourrait provoquer de la confusion et de l'hésitation chez la clientèle et aussi le personnel. Deux équipes et deux départements complètement différents.
2. Chaque cas d'euthanasie devrait être présenté à un comité comprenant médecin, éthicien et autres membres de l'équipe soignante.
3. Chaque patient qui en fait la demande devrait être vu en psychiatrie pour évaluation de son aptitude et éliminer un état dépressif. Il devrait également en avoir discuté ouvertement avec sa famille.
4. Une évaluation professionnelle respectant les limites des individus concernés par un(e) travailleur(se) social(e) devra également se faire pour rechercher dans l'entourage du patient une raison inappropriée à la demande (pression d'un proche qui est fatiguée de la personne malade, besoin de l'héritage, etc.... ou comme une famille m'a demandé dernièrement: cela nous arrangerait beaucoup s'il pouvait décéder lundi matin prochain car cela rentre dans l'horaire de tous).
5. On ne devrait pas pouvoir demander l'euthanasie pour une tierce personne ex: patient inapte (sauf si cette personne du temps de son aptitude en a fait la demande à répétition et que même dans son inaptitude elle maintient la demande sinon on devra respecter le refus de l'inapte si celui-ci ne veut pas mourir).
6. La demande d'euthanasie devrait être répétée par le patient pendant un temps déterminé.

Toutefois j'aimerais mieux employer mes connaissances à développer une option palliative sous-utilisée actuellement qui comprenne l'arrêt des traitements inutiles et le développement de réels soins de confort et de réconfort avec des médecins sensibles à ces

possibilités et avec des équipes multidisciplinaires adéquates et formées dans des institutions du réseau qui ne jugera plus de la performance en fonction de la durée moyenne de séjour dans son établissement ou de la méthode Toyota, surtout par les temps qui courent.

L'euthanasie et le suicide assisté ne doivent pas devenir une règle générale acceptée pour tous. Comment gérer les cas d'exception ? Comme des cas exceptionnels !

Une documentation sur un avis du Comité National d'Éthique de France qui ne suggère pas la légalisation de l'euthanasie mais plutôt la possibilité pour un médecin de faire appel à un droit d'exception advenant poursuite et condamnation serait intéressante.

Yvon Beauchamp M.D., C.C.F.P.
Hôpital Sacré-Cœur de Montréal
CSSS Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent
Professeur-adjoint de clinique
Université de Montréal