

**La décriminalisation, la légalisation et l'institutionnalisation des pratiques  
d'euthanasie : analyse de la question en fonction des théories et principes éthiques,  
de l'examen des dérives possibles selon la pratique légalisée dans les Pays-Bas et  
enfin, du contexte des soins de fin de vie au Québec<sup>1</sup>**

**Mémoire présenté à la Commission parlementaire sur le droit de mourir dans la  
dignité**

Québec, 17 février 2009

Par J. Saint-Arnaud Ph.D. (phi0)

Philosophe de formation

Professeure titulaire retraitée, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Professeure associée à la faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Professeure associée au département des sciences des religions, UQAM

Chargée de cours, Programmes de bioéthique, Faculté de médecine, Université de  
Montréal

Chercheuse associée au Centre de recherche en éthique, Université de Montréal  
(CREUM)

Directrice, Revue Frontières, UQAM

Présidente du Comité d'éthique clinique, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Auteure de plusieurs livres et articles, portant notamment sur les questions d'euthanasie  
et d'aide au suicide

Tél. : 514-343-6227

Courriel : jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca

---

<sup>1</sup> Une décriminalisation implique de retirer les articles du Code criminel qui condamnent les pratiques d'euthanasie et d'aide au suicide, une légalisation implique d'encadrer ces pratiques dans une loi et une institutionnalisation implique de mettre ces pratiques en place dans nos institutions et donc de les encadrer par des règles institutionnelles.

Le projet de loi privé C-384 pour une mort digne a été redéposé à la chambre des communes par la députée bloquiste Francine Lalonde. Bien que mort au feuillet à deux reprises, peut-être l'aurait-il été à trois reprises si la session parlementaire n'avait pas été prorogée jusqu'en mars, ce projet semble avoir l'appui d'une majorité de la population canadienne<sup>2</sup>, de la population québécoise<sup>3</sup> et des associations médicales<sup>4</sup>. Certains mettent en doute les résultats de ces sondages arguant que tous n'accordent pas la même signification au terme euthanasie<sup>5</sup>. Effectivement, il existe encore de la confusion autour de la terminologie<sup>6</sup>. Cependant, on peut conclure du résultat des sondages qu'il existe un désir dans la population et chez les professionnels de la santé, de lever les barrières qui interdisent l'accès aux pratiques d'euthanasie<sup>7</sup>. Le public québécois n'est toutefois pas prêt à accepter l'euthanasie quand il n'y a pas de souffrances, lorsqu'il y a un espoir de

---

<sup>2</sup> Sondage après sondage, 80 à 85% des Canadiens sont favorables à une aide à mourir en fin de vie (L.-M. Rioux Soucy, L'entrevue - La mort devant soi, *Le Devoir*, 3 mai 2004 récupéré le 9 février 2010 sur le site <http://www.ledevoir.com/non-classe/536775/l-entrevue-la-mort-devant-soi..>

<sup>3</sup> Au Québec, selon des sondages Crop-Express-La Presse, l'opinion publique a peu changé entre 1990 et 2009; 84 % des répondants sont en faveur d'une légalisation de l'euthanasie pour une personne qui le demande en toute lucidité, 83% sont en faveur pour une personne qui l'aurait demandé dans un testament biologique, 70% sont en faveur dans le cas d'une décision commune du médecin et de la famille quand le malade n'est plus lucide (Montréal, *La Presse*, 4 novembre 2009, p. A23).

<sup>4</sup> Dans un article du journal *Le Devoir* rédigé par L.-M. Rioux-Soucy du 14 octobre 2009 et intitulé Le Québec serait mûr pour un débat sur l'euthanasie, on apprend selon un sondage effectué par la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), que 81 % des médecins spécialistes disent que l'euthanasie est pratiquée au Québec, 91% des répondants indiquent que l'euthanasie devrait être un geste provenant d'une décision conjointe du médecin et de son patient ou de sa famille et 72% considèrent que la réanimation devrait être discutée avec les proches si le patient n'a pas été consulté à ce sujet. 20% indiquent que si l'euthanasie était légalisée, ils ne la pratiqueraient pas. (95% considèrent que la sédation palliative fait partie des soins de fins de vie; 48 % pensent qu'il s'agit d'euthanasie et 46% ne le pensent pas; pour le Dr Barette, c'est clair qu'il s'agit d'euthanasie). Taux de réponse 23% (2025 répondants, marge d'erreur 1,9 % 19 fois sur 20. Article récupéré le 9 février 2010 sur le site : <http://www.ledevoir.com/societe/ethique-et-religion/271552/le-quebec-serait-mur-pour-u...>

Les trois quarts des médecins de famille (74%) sont favorables à la pratique de l'euthanasie selon un sondage effectué par leur Fédération. 52 % des omnipraticiens pensent que l'euthanasie est pratiquée au Québec. Si l'euthanasie était décriminalisée 71,3% des médecins de famille seraient prêts à y avoir recours. Consultation par Internet et par la poste du 9 au 28 octobre 2009. Sur 7600 membres, 1086 médecins ont répondu au questionnaire. Article intitulé Les omnipraticiens aussi sont favorables à l'euthanasie par L.-M. Rioux Soucy paru le 30 octobre 2009 dans le journal *Le Devoir* et retiré le 9 février 2009 du site : <http://www.ledevoir.com/societe/sante/les-omnipraticiens-aussi-sont-favorables-...>

<sup>5</sup> En ce sens, le sondage auprès des omnipraticiens est plus fiable parce qu'il définit clairement le terme euthanasie.

<sup>6</sup> Les propos du Dr Barette cité dans *Le Devoir* du 9 février attestent de la confusion qui règne encore autour de la terminologie.

<sup>7</sup> Par pratiques d'euthanasie, j'entends aussi bien le suicide euthanasique (action par laquelle une personne atteinte d'une maladie à un stade terminale ou d'une maladie chronique débilitante, met fin à sa vie avec l'aide d'une autre personne) que l'euthanasie proprement dite (intervention qui vise à mettre fin à la vie d'une personne, à sa demande ou non, par compassion).

guérison, lors de souffrances psychologiques ou morales continuelles, ou pour une personne très âgée<sup>8</sup>.

Après avoir précisé la terminologie, nous analyserons les problèmes liés à la décriminalisation, à la légalisation et à l'institutionnalisation des actes d'euthanasie et d'aide médicale au suicide, à la lumière 1) des théories et des principes éthiques, 2) des résultats d'études portant sur l'évaluation des pratiques dans les Pays-Bas et 3) du contexte québécois en matière de pratiques médicales de fin de vie. Des recommandations seront émises en conclusion.

### **Définition des termes**

À l'origine, le terme euthanasie désigne une mort douce, selon son étymologie grecque. Roger Bacon dans *The Advancement of Learning* (1605) considère que le médecin a une obligation morale de ne pas abandonner son patient qui est en fin de vie et d'utiliser son art pour adoucir sa mort. Dans la conception baconienne de la fin de la vie, le médecin doit accompagner son patient sur les plans spirituel et physique, ce qui correspond à la mission des soins palliatifs depuis Cicely Saunders. Aujourd'hui, quand on parle d'euthanasie dans les pays anglo-saxons incluant le Canada, les États-Unis, la Grande Bretagne<sup>9</sup> et dans les pays ou états où la pratique est légalisée, c'est-à-dire les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, il ne s'agit pas de soulager la douleur, ni de cesser un traitement qui maintient les fonctions vitales, ni de ne pas réanimer une personne qui fait un arrêt cardiaque ou respiratoire quand ce n'est plus médicalement approprié, il s'agit plutôt de faire mourir intentionnellement un patient au moyen d'une injection létale dans le but de le soulager et, donc par compassion. Une telle pratique est interdite aux médecins depuis le Serment d'Hippocrate, même si l'euthanasie a été pratiquée ouvertement par les médecins de l'Antiquité sous la forme de l'aide au suicide (d'où l'appellation suicide euthanasique)<sup>10</sup> et clandestinement par les médecins actuels en augmentant les doses d'antalgique plus que nécessaire pour soulager la douleur dans le but de faire mourir la personne<sup>11</sup>. Quant à l'aide médicale au suicide qui n'est pas défendue par la loi en Suisse et qui est légalisé aux Pays Bas et dans certains états américains, dont l'Oregon, les médecins québécois ne veulent pas en faire, quoiqu'il

---

<sup>8</sup> I.Marcoux, Dans quelles conditions est-il acceptable ou non de mourir par euthanasie? *Frontières*, 20(1), 2007, p. 69-75.

<sup>9</sup> Dans les écrits français, l'arrêt des traitements maintenant les fonctions vitales est encore considéré comme de l'euthanasie passive.

<sup>10</sup> Lire à ce sujet L. Edelstein, *The hippocratic oath : Text, translation, and interprétation*, sous la dir. de R.Veatch, *Cross cultural perspectives in medical ethics : Readings*. Boston : Jones and Bartlett Publishers, p. 6-24.

<sup>11</sup> L'évaluation des pratiques aux Pays-Bas a montré que l'utilisation de la morphine n'est pas appropriée pour effectuer une euthanasie. Voir note 21.

existe certaines pratiques de ce genre au Québec<sup>12</sup>. Les raisons sont obscures, il semblerait qu'ils ne veulent pas aider à mourir une personne consciente qui n'est pas encore en fin de vie. Cependant, ils souhaitent une décriminalisation de l'euthanasie pour ne pas avoir à faire face à des poursuites judiciaires, s'ils induisent intentionnellement la mort d'une personne à l'agonie par augmentation des doses d'antalgiques.<sup>13</sup>

### **Que nous disent les théories et les principes éthiques?**

Les philosophes sont d'accord pour affirmer que la moralité de l'euthanasie repose sur la moralité du suicide. En effet, comment moralement autoriser que quelqu'un prenne la vie de son semblable, s'il est moralement inacceptable qu'une personne s'enlève la vie. Or des théories éthiques condamnent le suicide considérant qu'il s'agit d'un acte immoral en lui-même. La métaphysique aristotélicienne et thomiste interdit le suicide parce qu'il va à l'encontre de la loi naturelle, ce qui correspond au plan de Dieu pour l'univers. Chez Kant, le respect de sa propre vie et de celle des autres constitue une obligation morale qui ne supporte pas d'exceptions. D'autres théoriciens, Sénèque, Hume, Brandt, Englehardt considèrent que le suicide peut être moralement acceptable dans certaines conditions. Pour Lebacqz et Englehardt<sup>14</sup>, il existe un droit à la mort. Ils considèrent que dans une société pluraliste, on ne peut imposer une échelle de valeurs canonique et que le seul postulat acceptable est le respect mutuel sur la base d'un contrat moral entre les individus. De ce point de vue, il existe un devoir moral de respecter ses engagements et obligations envers les autres. Le suicide est donc moralement acceptable si la personne ne trahit pas ses engagements envers d'autres personnes. Une personne qui est responsable de la subsistance d'autres personnes n'est pas moralement autorisée à se suicider. D'autres auteurs, principalement des tenants de l'utilitarisme, ne considèrent pas que le suicide est immoral, mais les conséquences positives qui en découlent doivent être supérieures aux conséquences négatives pour l'ensemble des personnes qui en seraient affectées. Pour l'utilitarisme appliqué à l'acte (*act-utilitarianism*), le suicide serait moralement acceptable, s'il en résultait plus de bénéfices que de torts pour l'ensemble des personnes qui en seraient affectées. Il s'agirait d'une personne qui n'aurait plus de famille, ni d'amis. Si ce n'était pas le cas, il est clair que la souffrance des proches à la suite d'un suicide apporte plus de torts à un plus grand nombre de personnes que le bénéfice apporté à la personne qui a décidé par elle-même de quitter ce monde parce la vie représente un trop lourd fardeau pour elle. Pour satisfaire aux exigences de

---

<sup>12</sup> Une personne utilisant le pseudonyme de Socrate annonçait des services d'aide au suicide dans des revues touchant la fin de la vie, il y a plus de 20 ans au Québec.

<sup>13</sup> Pour une étude approfondie de l'évolution de la signification du terme euthanasie, lire J.Saint-Arnaud, L'euthanasie : enjeux éthiques et politiques, *Philosopher*, 13, 1992, p. 93-105.

<sup>14</sup> K. Lebacqz, & H.T. Englehardt Jr., Suicide and the patient's right to reject medical treatment. Dans D. J. Horan et D. Mall (dir.), *Death, dying, and euthanasia*, Frederick, MD : Alethia Books, 1980, p. 669-705.

l'utilitarisme appliqué à la règle (*rule utilitarianism*), il faudrait qu'une nouvelle loi qui permettrait l'aide au suicide ou la décriminalisation de cet acte apporte plus de bénéfices que de torts à l'ensemble de la population, que la loi actuelle, que toute autre loi ou que l'absence de loi. Il existe deux façons de vérifier cela. Elles consistent, soit à tenter de prévoir les impacts d'une telle loi ou de l'absence de loi, sur les pratiques de fin de vie, en examinant les risques et les bénéfices anticipés pour les personnes en cause<sup>15</sup>, soit à examiner les résultats des études évaluatives et autres, dans les pays où ces pratiques sont décriminalisées ou institutionnalisées. Ces options permettent d'évaluer les dérives possibles qui feraient en sorte que les torts causés seraient plus grands que les bénéfices anticipés pour les personnes affectées par la règle ou par la loi, c'est-à-dire pour toute la population, puisque toute personne meurt un jour.

Ceux qui ont tenté de prévoir l'impact de ces pratiques sur les comportements des personnes en fin de vie et sur les professionnels qui s'en occupent sont souvent les opposants à toute décriminalisation ou légalisation de ces actes. Ils brandissent ce que les bioéthiciens ont appelé l'argument de la pente glissante, traduisant littéralement le terme *slippery slope*. Cet argument soutient que les balises définies lors de la mise en place de ces pratiques qui ouvrent à certaines personnes la possibilité d'y avoir accès, s'étendent inévitablement par la suite à d'autres groupes plus vulnérables qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité initialement définis. En clair, on ouvre l'accès aux personnes aptes à prendre part aux décisions de soins, qui sont souffrantes, en fin de vie, et qui en font la demande de manière explicite et répétée. Mais dans la pratique, on est amené soit à ne pas appliquer tous les critères spécifiés, soit à les étendre pour offrir cette option aux personnes atteintes de maladies chroniques ou de démence qui ne sont pas en fin de vie,

---

<sup>15</sup>Dans un article écrit en 1995 (Enjeux éthiques soulevés par la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie. *Frontières*, 8, 1, 1995, p. 24-27), j'ai étudié les enjeux éthiques soulevés par la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie et j'en ai conclu que ce n'est pas parce que ces pratiques, telles qu'encadrées par des critères stricts, pourraient être acceptables à titre exceptionnel du point de vue d'une éthique individuelle, qu'elles devraient être décriminalisées et institutionnalisées. Pour être acceptable du point de vue d'une éthique sociale, il faudrait démontrer qu'il existe un réel besoin dans la population pour des pratiques d'euthanasie, ce dont témoignerait un nombre important de demandes en ce sens, et que les bénéfices envisagés soient supérieurs aux torts potentiels générés. Les avantages seraient liés au fait que des individus voulant mettre fin à leur jour et qui satisferaient aux critères stipulés pourraient le faire en toute liberté, en étant dégagé du fardeau de moyens, et que les personnes qui y participeraient, pourraient le faire en toute impunité. De telles pratiques seraient moins coûteuses pour le système de santé que les pratiques hospitalières actuelles en fin de vie. Cependant, ces avantages ne surpassent pas les risques anticipés à l'effet que des personnes vulnérables physiquement ou psychologiquement recourent à l'euthanasie ou à l'aide au suicide, notamment parce qu'elles se sentent un fardeau pour elles-mêmes ou pour leurs proches. L'autre grand risque anticipé fait référence à un désintérêt pour les soins palliatifs et à une démobilité dans ce domaine. Je concluais que le respect de la volonté individuelle ne saurait constituer la seule base pour légitimer une décriminalisation et une institutionnalisation des pratiques d'euthanasie et d'aide au suicide, parce que ce serait ériger la liberté individuelle en absolu. D'autres valeurs reconnues comme fondamentales dans notre société sont à considérer, notamment le respect de la vie et la solidarité sociale concernant les soins de fin de vie.

voire aux personnes qui ont un mal de vivre, de même qu'aux enfants. Ce qui semblait éthiquement acceptable au départ ouvre la porte à des pratiques éthiquement inacceptables.

Un approche par principes<sup>16</sup> évaluerait les problèmes éthiques liés à la dépénalisation, la légalisation et l'institutionnalisation des pratiques d'euthanasie à la lumière de quatre principes éthiques : 1) le respect de l'autonomie de la personnes; 2) la bienfaisance et la non-malfaisance qui imposent de maximiser les torts et de minimiser les bénéfices pour l'ensemble des personnes qui seront affectées par les changements anticipés, ce qui revient à l'application de la théorie de l'utilitarisme appliqué à la règle exposée brièvement plus haut; 3) l'équité qui implique l'impartialité ou l'égalité devant la règles et une réponse adéquate aux besoins; 4) le *caring* qui implique d'établir des relations humaines harmonieuses dans les soins de santé et de répondre adéquatement aux besoins des patients. Selon l'approche par principes, nous avons un devoir de respecter ces quatre principes et aucun d'entre eux ne doit être privilégié aux dépends des autres avant d'avoir fait une analyse poussée et complète des exigences des principes dans un contexte particulier. Concrètement, ce n'est pas parce que des personnes veulent obtenir l'euthanasie (respect de l'autonomie) que nécessairement on doit mettre en place des mesures permettant de telles pratiques. Encore faut-il satisfaire aux exigences morales des autres principes.

Faire un travail poussé d'analyse des exigences des principes compte tenu de la situation québécoise actuelle au regard des pratiques de fin de vie exigerait à lui seul la rédaction d'un ouvrage entier. Cela exigerait notamment d'avoir évalué les besoins en termes d'euthanasie au Québec, car les désirs ou les volontés des uns et des autres, tels qu'émis dans les enquêtes et les sondages, sont différents des besoins de la population en matière de fin de vie. Pour évaluer les besoins de la population, il faudrait mener une enquête par questionnaire auprès de tous les médecins et spécifiquement auprès des médecins oeuvrant en soins palliatifs, pour connaître le nombre de demandes d'euthanasie qu'ils reçoivent par année, les caractéristiques de ces demandes, par qui elles sont faites, ce qui les motive, combien de médecins répondent positivement à ces demandes, combien de médecins y auraient répondu positivement si l'euthanasie était décriminalisée<sup>17</sup>. Nous nous limiterons donc ici à évaluer des dérives possibles amenées par une dépénalisation et une légalisation des pratiques d'euthanasie en prenant comme objets d'étude les pratiques d'euthanasie dans les Pays-Bas et le contexte québécois des soins de fin de vie.

---

<sup>16</sup> J. Saint-Arnaud, *L'éthique de la santé : guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal : Gaëtan Morin/Chenelière Éducation, 2009.

<sup>17</sup> Il est très difficile d'enquêter sur le sujet, parce que les comités d'éthique de la recherche refusent des projets qui enquêtent sur des actes illégaux et s'il y avait une enquête du Coroner, le chercheur serait dans l'obligation de révéler de quels milieux de soins proviennent les réponses positives.

Pour les besoins de ce mémoire, nous avons choisi de nous référer à l'expérience des Pays-Bas, parce qu'elle est la plus ancienne, ayant été balisée par des règles depuis 1984, elle a été évaluée par le gouvernement néerlandais à quatre reprises en 1990, 1995, 2001 et 2005 et a fait l'objet d'études indépendantes. De plus, dans ce pays, les pratiques de fin de vie, comme l'arrêt de traitement prolongeant la vie et l'intensification du soulagement de la douleur et des symptômes qui entraîneraient la mort sont répertoriées depuis 1990 et la sédation profonde continue depuis 2005. De plus, le projet de loi C-384 est assez semblable à la loi néerlandaise hormis le fait que des mineurs ont accès aux pratiques d'euthanasie aux Pays-Bas.

### **Les craintes de dérives se sont-elles vérifiées depuis la dépénalisation et la légalisation des pratiques d'euthanasie dans les Pays-Bas en 2001?**

D'abord, disons que le nombre de personnes qui font une demande explicite d'euthanasie augmente continuellement depuis 1990, alors que les demandes acceptées ont légèrement diminué. En 2005, une demande initiale sur dix et un tiers des requêtes écrites ont été acceptées<sup>18</sup>. La grande majorité des discussions portant sur l'euthanasie ne se termine pas par une euthanasie<sup>19</sup>. Chose certaine entre 2001 et 2005, il y a eu une baisse statistiquement significative du recours à l'euthanasie et à l'aide au suicide<sup>20</sup>. Le recours à l'euthanasie représente 2,6% de tous les décès en 2001, alors qu'il représente 1,7% des décès (n=2297) en 2005, ce qui est un retour au taux de décès par euthanasies de 1990. Après avoir été stable entre 1990 et 2001, le recours à l'aide au suicide a aussi diminué de manière statistiquement significative passant de 0,2% des décès en 2001 à 0,1% des décès (n=113) en 2005. On ne peut conclure à des dérives en termes d'un plus grand pourcentage de recours à l'euthanasie ou à l'aide au suicide. En fait, pour 24,7% des médecins en 2005, le soulagement des symptômes est la décision la plus importante en fin de vie; il s'agit d'une augmentation par rapport à un taux de 20,1% en 2001. De plus, on note une augmentation notable du recours à la sédation profonde et continue; cela représente 8,2% des décès en 2005. Conjugué à d'autres interventions visant à possiblement hâter la mort, la sédation profonde et continue, représente 7,5% des décès en 2005 par rapport à 5,6% en 2001.

---

<sup>18</sup> F. Norwood, G. Kimsma, & M. P. Battin, Vulnerability and the «slippery slope» at the end-of-life : A qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands, *Family Practice*, 26(6), 2009, p. 472-480, p. 478.

<sup>19</sup> F. Norwood et al, *Op.cit.*;

<sup>20</sup> A. van der Heide, B.D. Ontwateka-Philipsen, M.L. Rurup, H.M. Buiting, J.J.M. van Delden et al. , End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia Act, *The New England Journal of Medicine*, 356 (19), 2007, p. 1957-1965. Dans l'étude de Norwood et al, 12 patients sur 192 avaient fait une requête écrite, pour 6 d'entre eux un deuxième médecin avait été consulté; 5 avaient précisé une date et 3 sont décédés par euthanasie.

La diminution du nombre d'actes d'euthanasie et d'aide au suicide pourrait être attribuée au recours à d'autres options de soins qui sont en hausse, comme la sédation profonde et continue, d'une part, et un soulagement intensifié de la douleur et des symptômes, d'autre part, qui ne sont généralement pas perçus comme des actes d'euthanasie. À partir du début des années 2000, des résultats d'études ont commencé à montrer que les vertus des opioïdes (dont la morphine) pour abrégé la vie avaient été surestimées<sup>21</sup>. Les comités de révision ont désapprouvé l'utilisation des opioïdes pour écourter la vie par euthanasie<sup>22</sup>, recommandant plutôt d'utiliser des relaxants musculaires ou des barbituriques. Les médecins qui utilisent encore la morphine pour hâter la fin, ce qui constitue 16,2 % des cas de décès en 2005<sup>23</sup>, sont considérés comme faisant de la mauvaise pratique et ayant besoin de formation<sup>24</sup>. Par ailleurs, 9% des cas de sédation profonde et continue concernent des personnes qui avaient fait des demandes d'euthanasie<sup>25</sup>. Il semble que les médecins sont plus à l'aise avec la sédation profonde et continue qu'avec l'euthanasie qui représente un fardeau émotionnel important<sup>26</sup>.

Par ailleurs, des dérives viennent du fait que les règles émises pour contrôler les pratiques d'euthanasie ne sont pas suivies dans tous les cas et les révisions par les comités régionaux ne se font que de manière rétroactive, ce qui ne peut contrer l'absence d'application des normes.

---

<sup>21</sup> van der Heide et al, *Op.cit.*; des études récentes ont confirmé le fait que les opioïdes ne sont pas appropriées pour effectuer des euthanasies : M.Maltoni, C.Pitturi, E. Scarpi, L. Piccini, F. Martini, P. Truci, L. Montanari, O. Nanni, & D. Amadori, Palliative sedation therapy does not hasten death : Results from a prospective multicenter study, *Annals of Oncology*, 20, 2009, 1163-1169. Dans cette étude, 518 patients furent divisés en deux cohortes appariées, l'une bénéficiant de la sédation (cohorte A), l'autre non (cohorte B). La durée de survie a été de 12 jours pour la cohorte A et de 9 jours pour le groupe B. Les chercheurs en ont conclu que la sédation ne hâte pas la mort et que nous n'avons nul besoin de faire référence à l'acte à double effet pour justifier moralement le recours à la sédation. Cette conclusion rejoint celle de S. Anderson Forh dans The double effect of pain medication : Separating myth from reality, *The Journal of Palliative Medicine*, 1, 1998, p. 315-328; RPB Reuzel, G.J.Hasselaar, K.C.P. Vissers, G.J. van der Wilt, J.M.M. Groenewoud, B.J.P. Crul, Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation : A Dutch study, *Palliative Medicine*, 22, 2008, p. 641-646.

<sup>22</sup> A. Van der Heide et al, *Op.cit.*, p.1963.

<sup>23</sup> *Ibid.*

<sup>24</sup> R.B. Reuzel et al., *Op.cit.*

<sup>25</sup> J. Rietjens, J. van Delden, B. Onwuteaka-Philipsen, H. Buiting, P. van des Maas, & A. van der Heide, Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands : Descriptive study, *British Medical Journal On Line*, article accepté le 15 février 2008 et retiré du site BMJ.com le 8 février 2010.

<sup>26</sup> J.A.C. Rietjens, H.M. Buiting, H.R.W. Pasman, P.J. van der Maas, J.J.M.van Delden, & A. van der Heide, Deciding about continuous deep sedation : Physicians' perspectives . A focus group. *Palliative Medicine*, 23, 2009, p. 415; I. Haverkate, A. van der Heide, B.D. Onwuteaka-Philipsen, P.J. van des Mass, G. van der Val, The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient, *The Medical Journal of Australia*, 175, 2001, p. 519-522; H. van Marwijk, I.Haverkate, P. van Royen, & The A.-M., Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands, *Palliative Medicine*, 21, 2007, p. 609-614.

Les critères en fonction desquels un médecin peut interrompre la vie d'un patient par un acte d'euthanasie ou d'aide au suicide selon la loi du 12 avril 2001 dépénalisant l'euthanasie sont les suivants. Le médecin

- a) a acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante;
- b) a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspectives d'amélioration et insupportables;
- c) a informé le patient de sa situation et de ses perspectives;
- d) est parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'était envisageable;
- e) a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux critères de minutie visés aux alinéas a) à d).
- f) a pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise (*medical due care*).

En fonction de la *Loi sur les pompes funèbres* du 12 avril 2001, le médecin qui a pratiqué une interruption de vie sur demande ou aidé un patient à se suicider doit faire rapport (questionnaire contenant une vingtaine de rubriques à remplir) au médecin légiste de la commune qui le communique à la Commission régionale de contrôle de l'euthanasie. Cette dernière fait rapport au ministère public dans le cas des médecins qui n'ont pas rempli les critères de minutie décrits aux alinéas a) à d) de la loi.

Le médecin peut accepter une demande d'un mineur âgé de 16 à 18 ans à la condition que ses parents y soient associés et des mineurs de 12 à 16 ans à la condition que les parents y consentent.

Les personnes devenues inaptes peuvent accéder à l'euthanasie si le médecin a estimé qu'elles ont pu évaluer raisonnablement leur situation et à la condition d'avoir rédigé une demande écrite à ce sujet. Le médecin est tenu aux critères de minutie stipulés plus haut.<sup>27</sup>

Ces critères ont été légalisés dans le *Euthanasia Act* en 2002.

---

<sup>27</sup> Ces critères ont été retirés du site <http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1092.html>, le 15 février 2010. Ils proviennent des Études de législation comparée du Conseil de l'Europe.

Les études évaluatives du gouvernement néerlandais et d'autres études indépendantes nous permettent d'identifier des écarts entre les normes imposées et les pratiques d'interruption de la vie.

Tout d'abord, il est important de considérer que selon les critères énoncés, la possibilité d'accéder à une interruption de vie par une euthanasie ou une aide médicale au suicide est réservée aux personnes capables d'en faire la demande. Or, selon les statistiques gouvernementales de 2005, 0,4% des décès concernent des interventions mettant fin à la vie pour des personnes qui ne l'avaient pas demandé de manière explicite<sup>28</sup>. Dans 40% des cas, ces personnes en n'avaient pas discuté ou émis un souhait à ce propos et dans 20% des cas l'intervention n'avait pas été discutée avec la famille. Accorder l'euthanasie (cela ne s'applique pas à l'aide au suicide) à des personnes qui ne l'ont pas demandé, suppose concrètement que ces personnes sont inaptes à participer aux décisions de soins, voire qu'elles sont inconscientes. Cela implique aussi que le seul critère concerné est celui de la présence de souffrances intolérables. Or comment juger du degré de douleur physique ou de souffrances morales chez des personnes incapables de s'exprimer à ce sujet? S'il n'existe pas de critères objectifs pour juger de douleurs intolérables, ce sont les perceptions et les valeurs individuelles des médecins qui entrent en ligne de compte. Selon Henk ten Have<sup>29</sup>, l'euthanasie a été instituée pour respecter l'autonomie de la personne, mais c'est plutôt le critère de souffrances intolérables qui guide les médecins dans leur pratique. Cela se vérifie tout au moins pour les personnes qui n'ont pas fait de demandes explicites.

#### L'évaluation de la douleur et le la souffrance

Les souffrances peuvent concerner aussi bien des douleurs physiques que des souffrances morales<sup>30</sup>. En soins palliatifs, on considère que la souffrance ou la douleur ressentie est subjective et que seuls peuvent en témoigner les patients eux-mêmes. Le jugement portant sur le degré de douleur ou de souffrance tolérable revient donc en dernier recours à la perception qu'en ont les patients. La consultation médicale d'un médecin indépendant concerne donc davantage les critères qui ont trait au caractère libre et éclairé de la demande, plutôt qu'à l'évaluation de la douleur. À cet égard, un certain nombre de

---

<sup>28</sup> Les raisons invoquées sont notamment l'inconscience (10, 4%), l'inaptitude due au jeune âge (14.4%) et autres facteurs (15.3%).

<sup>29</sup> H. ten Have, End-of-life decision making in the Netherlands, *End-of-life Decision Making. A Cross-National Study*, in R.H. Blank & J.C. Merrick (eds), Cambridge (Mass.) : The MIT Press, 2005, p. 145-168.

<sup>30</sup> Selon van der Heide et ses collègues (*Op.cit.* p. 1963), les souffrances qui donnent lieu à l'euthanasie et à la sédation terminale se recoupent, mais la souffrance existentielle et la détérioration physique sont plus reliées aux pratiques d'euthanasie, alors que la douleur physique est plus reliée à la sédation terminale.

médecins n'ont pas consulté un médecin indépendant pour 12,3 % des décès liés à des euthanasies ou aides au suicide en 2005<sup>31</sup>.

### Les cas d'euthanasie et d'aide au suicide rapportés au médecin légiste

En examinant les statistiques de 2005, on s'aperçoit que presque 20% des cas d'euthanasies ou d'aides au suicide ne sont pas rapportés. Les raisons invoquées sont liées au fait que le médecin n'aurait pas perçu qu'il faisait une intervention qui mettait fin la vie (76,1%), qu'il avait des doutes à l'effet qu'il avait respecté les critères de minuties (9,7%) ou encore qu'il considère que de mettre fin à la vie relève d'une entente (*agreement*) entre le médecin et son patient (6,6%) et non des lois. Il est intéressant de constater qu'avant la décriminalisation (2001) et la légalisation de l'euthanasie (2002), dans les années 1990 à 1995, 80% des raisons mentionnées par des médecins (n=49) ont trait à la crainte de poursuites judiciaires<sup>32</sup>. Dans cette étude de van der Maas et ses collègues, l'anonymat était respecté et l'impunité garantie aux répondants. Dans les rapports actuels effectués par les médecins et les enquêtes qui s'ensuivent depuis l'avènement de la loi, la mention des craintes de poursuite a disparu, et on a enregistré une baisse des interventions en matière d'euthanasie et d'aide médicale au suicide.

En fait, ce sont les médecins qui décident ou non de rapporter les cas. Ils doivent rapporter les cas d'euthanasies ou d'aides au suicide et depuis 1991, ils doivent rapporter aussi les cas de soulagement de la douleur et d'arrêt de traitement entraînant la mort. Or ils ne classent pas tous les cas semblables de la même façon, notamment parce que leur classement est fortement influencé par leur intention de rapporter ou non l'intervention<sup>33</sup>. Les cas non déclarés ou mal classés, ces derniers ne pouvant pas être évalués en nombre, posent problème parce que le nombre d'actes d'euthanasie et d'aide au suicide peut être sous-estimé pour l'ensemble de la population ou pour certains groupes vulnérables. Dans ces conditions, un contrôle des pratiques médicales de fin de vie est difficile à effectuer.

---

<sup>31</sup> A. van der Heide et al, *Op.cit*, p.1963.

<sup>32</sup> Les médecins indiquaient les causes suivantes pour ne pas rapporter les cas : un désir d'éviter pour eux-mêmes une poursuite judiciaire (n=25); un désir d'éviter aux familles de telles procédures (n=12); une requête du malade pour éviter de telles procédures à leur famille (n=10), la peur des poursuites (n=10); le non-respect des règles de procédure admises (n=8) et la croyance que des décisions de cette nature sont du domaine privé (n=6) (P.J. van der Maas, G. van der Wal, H. Haverkate, & al, Euthanasia, physician assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995, *The New England Journal of Medicine*, 335, 1996, p.1900-1705.

<sup>33</sup> H.M. Buiting, A. van der Heide, B.D. Onwuteake-Philipsen, M.L. Rurup, J.A.C. Rietjens, G. Boorsboom, P.J. van der Maas et J.J.M. van Delden, Physicians' labelling of end-of-life practices : A hypothetical case study, *Journal of Medical Ethics*, 36, 2010, p. 24-29. Dans cette étude par questionnaires auprès de 2100 médecins et avec un taux de réponses de 55%, on a demandé aux médecins d'évaluer six cas hypothétiques de fin de vie, en faisant varier le type de médication, l'intention du médecin, le type de demande du patient, l'expectative de vie et le temps prévu pour que la mort survienne, et de les classer dans une des trois catégories suivantes : euthanasie/autres interventions mettant fin à la vie, soulagement de la douleur, sédation palliative ou terminale.

Les facteurs identifiés pour juger d'un acte d'euthanasie ou de tout autre acte mettant fin à la vie sont : l'administration de relaxants musculaires (99%), l'usage disproportionné de morphine (63%), l'intention de hâter la mort (54%) et une expectative de vie de plusieurs mois (46%)<sup>34</sup>. L'influence des directives effectuées par les Comités de révision se font sentir, puisque maintenant ce n'est plus l'intention qui détermine en premier lieu l'acte d'euthanasie, mais le moyen utilisé et recommandé par ces comités. Ils sont plus enclins à rapporter les interventions d'euthanasies et autres interventions qui mettent fin à la vie, parce qu'il y a une obligation légale de le faire et parce qu'ils considèrent que les autres interventions (soulagement de la douleur et sédation palliative ou terminale) font partie de la pratique médicale habituelle.

Est-ce que les groupes vulnérables sont victimes d'abus en matière d'euthanasie?

Il semble que de ce point de vue, il y ait diminution des interventions d'euthanasies auprès des populations vulnérables, malgré la promulgation de l' *Euthanasia Act* en 2002, qui légalise les pratiques d'euthanasies et permet d'interrompre la vie des personnes devenues incapables à prendre part aux décisions de soin, à la condition qu'elles aient rédigé, étant encore aptes, des directives anticipées dans lesquelles elles demandent l'euthanasie. Curieusement, avant l'existence de la loi, 3% des médecins indiquaient qu'ils avaient pratiqué des interventions d'euthanasie sur des personnes atteintes de démence; mais, en 2005, trois ans après la promulgation de la loi, aucun cas d'euthanasie n'est rapporté concernant des personnes démentes<sup>35</sup>. Les raisons invoquées sont l'incertitude quant à la souffrance qu'éprouveraient les personnes qui sont à un stade avancé de démence et l'importance pour les médecins de pouvoir discuter de l'option avec leurs patients, de s'assurer de leur compréhension et d'arriver à une décision partagée. Dans l'étude de Norwood et ses collègues en 2000 et 2001, dans la région d'Amsterdam, six médecins sur dix ont indiqué qu'ils ne sont pas à l'aise avec les demandes d'euthanasie quand ils n'ont pas suffisamment de temps pour discuter de la requête ou quand le patient n'est plus capable de bien communiquer. En fait, les discussions sur l'euthanasie s'effectuent sur une période allant de quelques jours à quelques années et selon une structure standard : requête verbale initiale, déclaration écrite, répétition de la demande verbale et de la requête écrite, consultation d'un second médecin indépendant, précision de la date où aura lieu l'euthanasie et l'euthanasie proprement dite. Les échanges se font de manière plus rapprochée au début. Le médecin ne revient pas à la charge après la première requête; le patient est donc libre de poursuivre ou non<sup>36</sup>.

---

<sup>34</sup> H.M. Buiting et ses collègues, *Op.cit.*

<sup>35</sup> C.M.P.M. Hertogh, The role of advance directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia, *Journal of Medical Ethics*, 35, 2009, p. 100-103.

<sup>36</sup> Dans cette étude qualitative qui utilise l'observation et des entretiens avec 15 praticiens généraux sur les pratiques d'euthanasie, le facteur de désirabilité ne peut être passé sous silence. Il consiste pour les médecins à se montrer sous leur meilleur jour, sachant qu'ils participent à une étude descriptive.

Les discussions mises en place par les médecins sur les questions d'euthanasie entraînent deux conséquences : laisser le patient libre de poursuivre ou non la discussion sur leur désir d'euthanasie et favoriser le développement des liens sociaux possiblement thérapeutiques<sup>37</sup>, puisque les familles font habituellement partie de la démarche. Les personnes qui choisissent l'aide au suicide ou l'euthanasie ont discuté de longue date avec leur médecin de famille et leurs proches de la possibilité de terminer leurs jours au moyen de l'euthanasie ou du suicide médicalement assistés<sup>38</sup>, ce qui confirme l'importance du respect de l'autonomie de la personne, mais aussi l'importance de tenir compte du point de vue des familles sur cette option, ce qui favorise leur deuil si l'euthanasie ou le suicide a réellement lieu. Certains médecins ne pratiqueront pas d'euthanasie si la famille n'est pas d'accord. Il est cependant déplorable qu'il y ait plus de discussions concernant les traitements de fin de vie, quand l'euthanasie ou l'aide au suicide sont en cause, que dans les situations d'arrêt des traitements ou de soulagement de la douleur.

Par ailleurs, il semble aussi que l'euthanasie des nouveaux-nés et de moins de 12 mois est à la baisse depuis 2001. Alors que le Protocole de Groningen autorisant l'euthanasie des nouveaux-nés avait été appuyé par la *Dutch Pediatric Association* en 2005 et que des études antérieures avaient fait état d'une pratique d'euthanasie représentant 1% des morts d'enfants de 1997 à 2001, une étude de Verhagen et ses collègues<sup>39</sup> dans 10 unités de soins intensifs effectuée d'octobre 2005 à septembre 2006 et concernant 359 bébés, ne recense qu'un cas d'euthanasie<sup>40</sup>, alors que des décisions d'arrêts de traitement ont été prises, tant dans les cas des bébés qui n'avaient aucune chance de survivre (58%) que des bébés qui avaient un pronostic pauvre (42%). Il faut dire cependant que Verhagen a fait une étude qualitative utilisant l'observation et les entrevues individuelles, qu'il ne garantissait pas l'impunité, et qu'en plus d'être un chercheur, il est aussi procureur. Ces raisons pourraient expliquer le fait que seulement une intervention d'euthanasie ait été déclarée.

Selon une étude de Battin et ses collègues<sup>41</sup> effectuée sur la base des études gouvernementales et d'études indépendantes, il n'y aurait aucune évidence d'un risque

---

<sup>37</sup> F. Norwood et al, *Op.cit.*

<sup>38</sup> A. Van Heide et al, *Op.cit.* (Tableau 3,p. 1963), 100% des personnes mortes par euthanasie ou aide au suicide en avait discuté avec leur médecin.

<sup>39</sup> A.A.E. Verhagen, J.H.H.M. Dorscheidt, B. Engels, J.H. Hubben, & P.J. Sauer, End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163 (10), 2009, p. 895-901.

<sup>40</sup> Il faut considérer cependant que comme l'impunité n'était pas garantie, dans une étude s'effectuant par entrevues individuelles, il est possible que les cas d'euthanasie n'aient pas été déclarés par crainte de poursuites judiciaires.

<sup>41</sup> M.P. Battin, A. van der Heide, L.Ganzini, G. Van der Wal, & B.D. Onwuteaka-Philipsen, Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands : Evidence concerning the impact on patients in « vulnerable » groups, *Journal of Medical Ethics*, 33, 2007, p. 591-597.

plus grand d'obtenir une euthanasie pour les personnes âgées, les femmes, les personnes moins scolarisées, les pauvres, les handicapés physiques, les malades chroniques, les mineurs, les personnes atteintes de maladies psychiatriques, y inclus la dépression, les minorités raciales ou ethniques. Cet article n'est pas crédible parce que bien qu'il soit publié dans une revue prestigieuse, le *Journal of Medical Ethics*, il n'a pas été évalué par les pairs<sup>42</sup> et parce qu'il ne s'appuie pas sur une méthodologie de recherche scientifiquement acceptable<sup>43</sup>. Selon cette étude, seules les personnes atteintes de sida sont plus à risque de mourir d'euthanasie ou de suicide assisté. Mais les auteurs ne donnent pas de chiffres se contentant de dire que peu de personnes de ce groupe y ont eu recours sans préciser la période de temps couverte. Plusieurs études effectuées durant le milieu des années 1990, non seulement aux Pays-Bas mais aussi aux États-Unis et au Canada, ont montré que les personnes atteintes de sida demandaient l'euthanasie et plus particulièrement une aide au suicide dans les pays où l'euthanasie n'est pas légalisée ou dépénalisée. Une de ces études est citée par les auteurs, mais il serait intéressant d'examiner l'incidence des décès par euthanasie ou aide au suicide chez les personnes atteintes de sida, après l'introduction de la trithérapie dans les traitements de cette maladie.

Une étude de Maessen et ses collègues, indiquent que 16,8% des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) choisissent l'euthanasie ou le suicide assisté entre 2000-2005<sup>44</sup> comparativement à 20,2% d'entre elles de 1994 à 1998. S'ajoute à cela un 14,8% des patients atteints de SLA qui choisissent la sédation profonde et continue. Si on additionne les deux, la sédation profonde et continue étant vraisemblablement peu utilisée durant les années 1990 (aucune donnée gouvernementale n'est disponible), environ 30% de ces personnes choisissent de mourir.

---

<sup>42</sup> L'article a été reçu le 10 juillet 2007 et accepté le même jour, tel qu'indiqué p.591.

<sup>43</sup> Concernant les Pays-Bas, l'article combine des résultats d'études gouvernementales à d'autres études qui n'ont pas les mêmes méthodes de recherche. Les auteurs reconnaissent que «les différences méthodologiques des études originales rendent impossible de déterminer avec certitude l'incidence réelle de la mort assistée chez plusieurs des groupes vulnérables étudiés» (p. 594). Il y a aussi des incohérences dans l'interprétation des statistiques gouvernementales de 2005. Ainsi concernant les femmes, on lit que les taux de recours à la mort assistée sont légèrement plus élevés que celui des hommes<sup>45</sup>, alors que le tableau 1 montre que le pourcentage d'hommes aidés à mourir (n =1350 ou 56%) est beaucoup plus élevé que chez les femmes (n=1050 ou 44%) (p. 595). Dans ce groupe, comme dans les autres groupes vulnérables, il n'y a aucune mention de calculs effectués par des tests statistiques paramétriques, nous n'avons donc jamais d'indication à l'effet que des différences entre les groupes pourraient être statistiquement significatives. Sur la race et l'ethnicité, les auteurs indiquent qu'il n'y a pas de données gouvernementales à ce sujet, mais concluent quand même qu'il n'y a pas de risques plus grand d'obtenir de l'aide à mourir pour ce groupe, sur la base que «même les plus volubiles opposants à la mort assistée n'ont pas manifesté que l'euthanasie ou le suicide assisté s'était imposé plus fréquemment aux groupes raciaux stigmatisés ou au minorités ethniques» (trad. Libre, p. 594).

<sup>44</sup> Les raisons suivantes sont invoquées : la peur d'étouffer (p=0.001), l'absence de possibilité d'amélioration (p=0.02), la perte de dignité (p=0.02), la dépendance des autres (p=0.002) et la fatigue (p=0.018).

Y a-t-il des dérives concernant les pratiques d'euthanasie aux Pays-Bas?

Chose certaine les règles imposées par la loi ne sont pas toutes suivies. Il faut d'abord mentionner que 20% des actes interrompant la vie ne sont pas rapportés et qu'il est reconnu que les médecins classent les interventions de fin de vie en fonction de leur intention de rapporter ces interventions ou non. Parmi les actes déclarés, il y a 0,4% des actes d'euthanasie qui n'ont pas faits l'objet d'une requête écrite en 2005, ce qui correspond à environ 500 cas. Ceci étant dit, il n'y a pas de dérives concernant le nombre d'actes d'euthanasie et d'aide au suicide qui ont été rapportés au cours des ans, c'est-à-dire de 1990 à 2005. Il y a eu des augmentations des actes d'euthanasie en termes de fréquence de 1990 à 2001, mais on constate une baisse des pratiques signalées d'euthanasie, d'aides au suicide et d'arrêts des traitements prolongeant la vie en 2005, au profit d'une hausse des interventions visant à intensifier le soulagement de la douleur. Le total des fréquences de ces quatre types d'interventions est légèrement plus bas en 2005 qu'en 2001 (42.5% par rapport à 43.8%) et semblable à celui de 1995 (42.6%). Si on ajoute à cela une hausse des interventions de sédation profonde et continue, il y a eu une légère augmentation des interventions visant à raccourcir la vie en 2005. Ces changements sont-ils dus à un effet de la loi de 2001? Il est possible que la loi ait influé sur les pratiques dans le sens indiqué par les statistiques et qu'elle ait influé sur la manière dont les médecins ont rapporté les cas. On se rend compte en effet qu'ils ne rapportent pas moins de cas, mais les rapportent différemment. Aucune étude à ma connaissance n'a porté sur l'impact de la loi sur les pratiques médicales de fin de vie aux Pays-Bas. Il y a probablement plus d'un facteur en cause dans le changement des pratiques médicales, y inclus le fardeau émotionnel lié aux pratiques d'euthanasie qui favorise le choix médical de la sédation profonde et continue que la très grande majorité des médecins ne considèrent pas comme un acte d'euthanasie, et de nouvelles connaissances scientifiques et techniques concernant le soulagement de la douleur en fin de vie. Le fait que la morphine ne soit pas un bon moyen pour abrégé la vie évite le recours au principe du double effet pour justifier moralement l'augmentation des doses d'opioïdes. L'intensification du soulagement de la douleur et des symptômes n'est plus considérée comme non éthique.

Les groupes vulnérables sont-ils plus enclins à bénéficier d'interventions visant à interrompre la vie? Statistiquement les groupes vulnérables les plus à risque pour utiliser le langage de la santé publique sont les personnes atteintes de sida et les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Cependant, les caractéristiques de leur maladie expliquent cela et on peut supposer que ces personnes sont aptes à participer aux décisions de soins quand ils font une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide. La question se pose différemment pour les personnes malades jugées inaptes, notamment les personnes comateuses, inconscientes, psychotiques ou atteintes de maladies

neurologiques dégénératives comme l'Alzheimer ou le Parkinson dans leur dernier stade. Il semblerait que ces personnes soient moins à risque de bénéficier de telles interventions<sup>45</sup>. Cependant les résultats des études consultées ne sont pas concluantes à cet égard. Il est possible qu'un fort pourcentage des cas non déclarés concerne des personnes inaptes qui n'auraient pas demandé de telles interventions, s'ajoutant donc aux cas déclarés de personnes qui n'ont pas fait de requête explicite.

Au regard des groupes vulnérables, des auteurs réclament au contraire un élargissement des critères donnant accès à une interruption de la vie aux personnes inaptes et aux bébés, sur la base de l'équité. Certains d'entre eux<sup>46</sup> soutiennent que les critères liés à des souffrances intolérables, l'aptitude et la persistance de la requête qui donnent accès aux pratiques d'euthanasie sont discriminatoires envers les personnes âgées qui voudraient en bénéficier. L'équité fut aussi un principe invoqué par Verhagen et Sauer<sup>47</sup> pour faire la promotion du protocole de Groningen qui donne accès à l'euthanasie aux bébés gravement malades à la naissance. Pourquoi ne pas pouvoir pratiquer des interventions d'euthanasie sur des enfants qui ne sont pas maintenus en vie par des techniques, mais qui souffrent et qui ont une pauvre qualité de vie sans perspective d'amélioration. Les auteurs donnent l'exemple d'un bébé atteint de spina bifida dans sa forme la plus grave. Pourquoi laisser souffrir ces bébés, alors que d'autres groupes de malades capables de le demander peuvent avoir accès à l'euthanasie?

Chose certaine, les écarts entre les pratiques, d'une part, et les normes et critères légalement imposés, d'autre part, indiquent que ce sont les médecins qui régulent les pratiques plutôt que les normes et les lois. À l'appui de cela, une étude<sup>48</sup> montre que les médecins et les infirmières sont plus influencés par leurs valeurs personnelles que par les lois, les lignes directrices professionnelles ou les valeurs morales partagées, quand ils choisissent d'écourter la vie par intensification du soulagement de la douleur et des autres symptômes.

Si des dérives ne peuvent être constatées en termes d'augmentation des cas d'euthanasie et d'aides au suicide déclarés, on ne peut en dire autant des lois. Alors que la loi autoriserait à pratiquer des euthanasies et de l'aide au suicide sur des personnes devenues inaptes qui auraient émis des directives anticipées en ce sens, des études indépendantes<sup>49</sup>

---

<sup>45</sup> F. Norwood et al, *Op.cit.*; C.M.P.M. Hertogh, *Op.cit.*

<sup>46</sup> S. van der Geest, & A.-M. Niekemp, Ageism and euthanasia in the Netherlands : Questions and conjectures, *Mortality*, 8(3), 2003, p. 296-304.

<sup>47</sup> E. Verhagen & P.J.J. Sauer, The Groningen Protocol - Euthanasia in Severely Ill Newborns. *New England Journal of Medicine*, 352 (10), 2005, p. 959-962.

<sup>48</sup> G.G van Bruchem-van de Scheur, A.J.G. van der Arend, H.H.Abu-Saad, F.C.B. van Wijmen, C. Spreeuweberg, & R.H.J. ter Meulen, Alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention, *Nursing Ethics*, 15 (5), 2008, p. 682-695.

<sup>49</sup> F. Norwood et al, *Op.cit.*; C.M.P.M. Hertogh, *Op.cit.*; M.Maessen et al, *Op.cit.*

montrent que les médecins sont peu enclins à pratiquer des actes d'euthanasies quand le patient est incapable d'en faire la demande de manière explicite. Ils ont tendance à éviter de tels actes sur des patients atteints de démence, de maladie mentale, de dépression, montrant des signes de dépression ou qui vivent des conflits familiaux non résolus<sup>50</sup>.

### **Le contexte des soins de fin de vie au Québec : que veut la population québécoise et peut-on satisfaire à la demande générale d'une meilleure façon que d'instituer des pratiques d'euthanasie?**

Pourquoi l'euthanasie apparaît-elle comme une option envisageable selon les sondages auprès de la population? Il est clair que ce n'est pas tant la mort qui est à craindre, mais la douleur et la souffrance anticipées dans les heures ou les jours qui précèdent la mort. Les patients et leur famille craignent le processus qui conduit à la mort<sup>51</sup>. S'ils ont vécu difficilement la mort d'un proche, ils vont anticiper une mort difficile pour eux-mêmes. Des études<sup>52</sup> décrivent les morts vécues difficilement. Elles comportent souvent des décisions de traitements qui ne sont pas claires, qui n'ont pas été discutées avec le médecin, ou qui se prennent en situation de crise, alors que les émotions dictent les réactions. Dans les unités de soins intensifs, de nombreux conflits sont décrits entre les équipes de soins et les familles à propos de l'arrêt de traitements qui maintiennent des fonctions vitales, mais qui ne sont plus médicalement appropriés compte tenu de l'état de santé irrécupérable du malade<sup>53</sup>. Certains médecins poussent les traitements au-delà de ce qui est moralement acceptable et certaines familles exigent des traitements inappropriés, notamment parce qu'elles sont incapables d'accepter la mort de leur proche. Des familles refusent même que leur proche soit soulagé adéquatement, de peur qu'il ne sombre dans l'inconscience<sup>54</sup>.

Par ailleurs, les patients veulent savoir à quoi s'attendre, être rassurés sur le fait qu'ils ne souffriront pas, que le médecin ne les abandonnera pas et qu'il les accompagnera

---

<sup>50</sup> F. Norwood et al, *Op.cit.*, p.476.

<sup>51</sup> K.E.Steinhauser, E.C. Clipp, M. McNeilly, N.A. Christakis, L.M. McIntyre, & J.A. Tulsky. In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), 2000, p. 825-832.

<sup>52</sup> *Ibid.*; E. Vig & R.A. Pearlman., Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Archives of Internal Medicine*, 164 (9), 2004, p. 997-981.

<sup>53</sup> K.H. Abbot, J.G. Sago, C.M. Breen, A.P. Abernethy, & J.A. Tulsky. Families looking back : One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine*, 29(1), 2001, p. 197-201; C.M. Breen, A.P. Abernethy, K.H. Abbott, & J.A. Tulsky. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *Journal of General Internal Medicine*, 16(5), 2001, p. 283-289.

<sup>54</sup> Des cas de ce genre m'ont été rapportés par des infirmières inscrites à une maîtrise en sciences infirmières. L'Hôpital Sainte-Anne (Sainte-Anne de Bellevue) m'a aussi soumis un cas où le mandataire refusait que sa parente soit soulagée.

jusqu'au bout. Certaines études ont porté sur les facteurs qui favorisent la bonne mort. Ainsi, pour les participants à une étude de Vig et Pearlman<sup>55</sup> en 2004, la bonne mort survient durant le sommeil (n=14), elle est rapide (n=11), sans douleur (n=11), ni souffrance (n=5), inattendue (n=3), paisible (n=3), alors que la personne est en paix avec Dieu (n=3). Contrairement à cela, la mauvaise mort est douloureuse (n=12), prolongée (n=11), se vit dans la dépendance (n=8), elle est souffrante (n=7), est un fardeau pour les autres (n=5), elle est vécue à bout de souffle (4) et sans être en paix avec Dieu (n=3). En clair, les personnes ne veulent pas souffrir, elles veulent mourir rapidement et dans leur sommeil.

Que craignent les personnes qui choisissent l'euthanasie? Les principales raisons invoquées sont la souffrance présente et celle qui est anticipée<sup>56</sup>. Une étude<sup>57</sup> par questionnaire a été effectuée auprès des médecins de l'Oregon et concernant 165 demandes d'aide au suicide entre 1997 et 1999 indique que les demandes sont faites sur la base de symptômes physiques non soulagés<sup>58</sup>, mais aussi et surtout sur la base de facteurs liés à des conditions de vie et à des valeurs personnelles, comme la perte d'indépendance (57%), la pauvre qualité de vie (55%), le sentiment d'être prêt à mourir (54%), une désir de contrôler les circonstances de la mort (53%)<sup>59</sup>. Des interventions<sup>60</sup> ont été faites auprès des personnes qui avaient fait des demandes d'aide au suicide en fonction des raisons invoquées, à la suite de quoi 42 des 140 patients en cause ont révisé leur décision de se suicider. Ces résultats nous montrent combien des facteurs autres que la douleur et les symptômes physiques sont déterminants dans le choix de faire appel à l'aide médicale au suicide. Le désir de contrôler la situation y apparaît clairement dans trois des indicateurs mentionnés<sup>61</sup>. De plus, il est important de constater qu'un nombre

---

<sup>56</sup>J.A.C. Rietjens, H.M. Buiting, H.R.W. Pasman, P.J. van der Maas, J.J.M.van Delden, & A. van der Heide, *Op.cit.*

<sup>57</sup> L. Ganzini, H.D. Nelson, T.A. Schmidt, D.F.Kraemer, M.A. Delorit, & M.A. Lee, Physicians' experience with the Oregon Death Dignity Act, *The New England of Medicine*, 342 (8), 2000,p. 557-563.

<sup>58</sup> La douleur (43%), la fatigue (31%) et la dyspnée (27%).

<sup>59</sup> À ces facteurs s'ajoutent aussi le sentiment d'être un fardeau financier pour les autres (11%) et une perte de soutien social (6%).

<sup>60</sup> Ces interventions sont les suivantes : contrôle de la douleur et des autres symptômes physiques (n=11), programme d'hébergement (n=8), réassurance (n=8) et réassurance que l'ordonnance médicale pour le suicide serait disponible (n=8), consultation en travail social (n=3), services à la famille (n=3), autres moyens de hâter la mort (n=3), consultation en soins palliatifs (n=1).

<sup>61</sup> Cela coïncide avec les indications données par le Dr Bernard Senet (Briser la loi du silence, *La mort devant soi, Autrement*, sous la dir. de S. Aurenche, Paris : Éditions Autrement, 2003, p. 73-80), médecin français qui reconnaît pratiquer des euthanasies à domicile. Pour lui, il y a deux types de demandes d'euthanasie, celles qui proviennent de personnes qui veulent garder le contrôle sur leur vie, qui ne peuvent supporter la dégradation qui précède la fin, et celles beaucoup plus nombreuses qui cachent une douleur non soulagée ou un défaut d'accompagnement. En réponse à ce dernier type de demandes, les soins palliatifs sont la solution. Mais il accepte de pratiquer l'euthanasie chez ceux qui le demandent et qui ne peuvent être soulagés par des soins palliatifs adéquats ou chez ceux veulent contrôler leur fin de vie. Il

non négligeable de personnes (30%) change d'avis quand une démarche répondant à leurs besoins est effectuée.

Les patients ne veulent pas souffrir et ils veulent garder un contrôle sur leur mort. Mais la médecine dispose de tous les moyens pour prolonger la vie, voire l'agonie. Depuis les années 1960, on a vu se concrétiser la réanimation cardio-respiratoire, la transplantation d'organes, la dialyse rénale, le stimulateur cardiaque, les chirurgies cardiaques, l'assistance respiratoire, l'alimentation entérale et parentérale, et tous les médicaments qui pallient les insuffisances organiques. Aujourd'hui, il est difficile de mourir à l'hôpital si on n'est pas hospitalisé dans une unité de soins palliatifs. On prolonge la vie par tous les moyens possibles. On réanime des personnes de plus de 90 ans, on pratique des réanimations tardives qui impliquent des séquelles neurologiques graves plongeant des personnes dans des états végétatifs et comateux dont ils ne sortiront pas<sup>62</sup>. Ceci parce que la pratique hospitalière conçue pour sauver des vies impose aux médecins et aux infirmières de commencer des procédures de réanimation s'il n'y a pas d'ordonnance médicale au dossier à l'effet qu'il n'y aura pas de réanimation pour cette personne<sup>63</sup>. Or il manque de lits de soins palliatifs dans les hôpitaux et dans les CHSLD. De plus, il y a peu de personnel formé au soulagement de la douleur<sup>64</sup>. La compétence des soignants est remise en cause en cette matière<sup>65</sup>. Peu de recherche est faite en soulagement de la douleur et les curriculums universitaires en médecine et en sciences infirmières ne comportent pas de formation en soulagement de la douleur et en soins palliatifs, qui serait offerte à tous, ce qui devrait être au cœur des savoirs et des soins de tous les professionnels de la santé.

Depuis plus de 20 ans, on répète que le soulagement de la douleur est inadéquat<sup>66</sup>. De nombreuses études<sup>67</sup> le montrent. Selon une d'entre elles menée aux États-Unis auprès

---

refuse cependant d'aider à mourir des malades qu'il ne connaît pas depuis longtemps. «L'euthanasie, dit-il, ne se conçoit que si elle correspond à la ligne de vie du malade, à son idéologie personnelle, s'il est 'au bout du rouleau' et si nous avons épuisé toutes les thérapeutiques efficaces» (p. 76).

<sup>62</sup> Il ne devrait pas s'écouler plus de cinq minutes après un arrêt cardio-respiratoire pour qu'une réanimation réussisse sans séquelles.

<sup>63</sup> G. Durand et J. Saint-Arnaud, *La réanimation cardio-respiratoire au Québec*, Montréal : Fides, 1990.

<sup>64</sup> Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec*, partie 1, avril. , MSSS, 2006; Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec :Gouvernement du Québec, 2004.

<sup>65</sup> MSSS, 2004; Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), *Les accidents évitables dans les prestations des soins de santé- Rapport du groupe de travail sur l'utilisation des opiacés en milieu hospitalier*. juin, 2006; T. Hadjistavropoulos, Ethics for psychologists who treat, assess, and/or study pain. In T. Hadjistavropoulos & K.D. Craig (eds), *Pain psychological perspectives*. Maswah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2004, p. 327-344.

<sup>66</sup> R.D. Orr. Pain management rather than assisted suicide : The ethical high ground. *Pain Medicine*, 2(2), 2001, p. 131-137.

de 1067 intervenants (612 médecins, 189 infirmières, 166 psychologues)<sup>68</sup>, et dont les résultats ont été publiés en 2001, on apprend que les dilemmes éthiques les plus souvent cités par tous les répondants confondus sont liés au traitement de la douleur en fin de vie. Au Québec, Serge Daneault<sup>69</sup> a mené une étude sur la souffrance au moyen de 8 groupes de discussion focalisée (*focus groups*) et d'entrevues auprès de 93 personnes des milieux hospitaliers (34 infirmières, 53 médecins, 4 travailleuses sociales et 22 non-professionnels) et de malades atteints de cancer (16 femmes et 10 hommes de 33 à 91 ans). Les malades définissent la souffrance qu'ils vivent en rapport avec des douleurs physiques, de la fatigue et d'autres symptômes physiques iatrogéniques, c'est-à-dire des douleurs causés par les traitements, notamment par la chimiothérapie. Mais plus on s'acharne à guérir, à essayer un nouveau protocole, à continuer des transfusions, plus on conserve l'espoir de tous. Si les gens savaient que le nouveau protocole en plus de leur causer de la douleur, ne les prolongeront que de quelques semaines, accepteraient-ils tous de poursuivre? Cependant, il semble qu'on discute peu avec le malade des traitements de fin de vie.

Le système de santé est malade. Les médecins et les infirmières n'ont souvent pas le temps de donner des soins globaux empreints de *caring*. Faut-il légaliser les pratiques d'euthanasie et d'aide au suicide pour que les médecins parlent avec leur malade des traitements de fin de vie? Les priorités doivent changer, selon les professionnels interrogés par Serge Daneault. Au lieu de diminuer le personnel, d'investir dans la technique, (et j'ajouterais dans le béton), pourquoi ne pas investir davantage dans le suivi des patients en diminuant les cliniques sans rendez-vous, en favorisant la médecine familiale et la pratique hospitalière, en augmentant le personnel hospitalier, notamment les infirmières pour qu'elles aient le temps non seulement de donner des soins techniques, mais aussi des soins empreints d'humanisme<sup>70</sup>, incluant un soulagement adéquat de la douleur.

---

<sup>67</sup>D.E. Moulin, A.J. Clark, M. Speechley, & R.K. Morley-Foster. Chronic pain in Canada : Prevalence, treatment, impact and the role of opioïd analgesia. *Pain Research and Management*, 7(4), 2002, p. 179-184; ; B.R. Ferrell, D. Novi, M.D. Sullivan, J. Banja, M.Y. Dubois, M.C. Gitlin, et al., Ethical dilemmas in pain management. *The Journal of Pain*, 2(3), 2001, p. 171-180; J. Way, A.L. Back , & J.R. Curtis J.R. Withdrawing life support and resolution of conflicts with families. *British Medical Journal*, 325, 2001, p. 1342-1345.

<sup>68</sup>K.E. Steinhäuser et al, *Op.cit.*

<sup>69</sup> S. Daneault, *Souffrance et médecine*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 2006.

<sup>70</sup> Pour attirer et surtout garder les infirmières en milieux hospitaliers, il faut changer les conditions de travail, notamment en modifiant l'attribution des quarts de travail, en suivant le modèle des hôpitaux anglophones dans lequel les infirmières doivent travailler dans tous les quarts de travail. Dans les hôpitaux francophones, les jeunes infirmières commencent par ne faire que des quarts de nuit, alors qu'elles sont inexpérimentées et qu'il n'y a pratiquement pas de médecins dans l'hôpital, et elles ne voient pas quand elles pourront accéder aux quarts de soir et encore moins aux quarts de jours. Je connais un certain nombre

Nos services de soins palliatifs à domicile ne peuvent se comparer à ceux qui existent dans les Pays-Bas. Selon l'étude de Norwood et ses collègues<sup>71</sup> déjà citée, les omnipraticiens effectuent régulièrement des appels à domicile et visitent les patients qui ne peuvent pas se rendre à leur bureau. En fin de vie, ils intensifient les visites à domicile qui peuvent s'effectuer aussi fréquemment que plusieurs fois par semaine et même tous les jours, si c'est nécessaire. Un service d'infirmières à domicile est défrayé par l'État pour ceux qui n'en ont pas les moyens. Ce service peut impliquer jusqu'à quatre visites d'une infirmière par jour et il inclut une aide dans les soins personnels, la médication, les repas, l'entretien de la maison, des soins infirmiers et un répit pour la nuit. Il y a des listes d'attente pour ces services, mais les patients en fin de vie ont priorité. Aucun des 192 patients qui ont participé à l'étude n'a indiqué qu'il était privé de soin faute de revenus suffisants. Dans le contexte québécois actuel, on estime à 26,5% des personnes décédées en 2001 qui ont pu avoir accès à des soins palliatifs. Ce sont surtout les personnes atteintes de cancer, alors que la majorité des décès sont dus à des maladies chroniques (54,2%)<sup>72</sup>. De plus, 47,6% des décès sont survenus pendant une hospitalisation dans des unités de soins de courte durée. Les urgences sont la porte d'entrée pour une hospitalisation menant au décès dans 78,7% des cas et même 85,45% des décès chez les personnes de 80 ans et plus<sup>73</sup>. Ces chiffres indiquent qu'on a tort de restreindre les soins palliatifs à l'oncologie et aux unités spécialisées où l'attente est tellement grande qu'un pronostic de 15 jours ou moins constitue un critère d'entrée. Des infirmières doivent déployer toutes sortes de stratégies, pas toujours éthiques, pour y faire entrer leurs patients. Les besoins pour des soins palliatifs adéquats se font sentir dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres hospitaliers de longue durée (CHSLD), les hôpitaux généraux, et les maisons de soins palliatifs.

---

d'infirmières qui ont quitté la profession ou qui sont allées travailler pour des agences à cause de cette situation d'embauche dans les hôpitaux francophones.

<sup>71</sup> F. Norwood et al, *Op.cit.*, p. 476-477.

<sup>72</sup> Institut national de la santé publique (INSPQ), *Soins palliatifs et fin de vie au Québec : définitions et mesure d'indicateurs*, partie 1, avril 2006.

<sup>73</sup> *Ibid.* p. IV.

## **Dans un tel contexte devons-nous décriminaliser, légaliser et institutionnaliser des pratiques d'euthanasie?**

Décriminaliser l'euthanasie et l'aide médicale au suicide, sans aller vers une légalisation et une institutionnalisation des pratiques ne changerait pas grand chose à la situation actuelle. Tout un chacun pourrait pratiquer impunément de tels actes, sur la base de fausses croyances comme dans le cas Poulos impliquant un homme atteint de diabète qui ne voulait pas être soigné et se croyait mourant<sup>74</sup> ou pour éviter de l'acharnement thérapeutique comme dans le cas plus connu de Latimer, qui mit fin à la vie de sa fille handicapée pour lui épargner le fardeau d'une nouvelle chirurgie<sup>75</sup>. Par ailleurs, l'expérience des Pays-Bas nous montre que la dépénalisation et la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, ne rend pas ces pratiques plus transparentes, et n'arrivent pas non plus à effectuer un contrôle suffisant sur les pratiques médicales pour que les règles émises soient suivies. On observe aussi une certaine dérive introduite par les lois elles-mêmes. On a commencé par établir des règles concernant les personnes lucides, capables d'en faire la demande, et les mineurs de 16 ans et plus après consultation des parents, pour permettre ensuite l'euthanasie de personnes inaptes qui en ont fait la demande dans des directives anticipées, et les enfants de 12 à 16 ans avec le consentement des parents. Avec le protocole de Groningen, on s'attend à ce que l'euthanasie puisse être pratiquée sur des bébés gravement atteints. On peut lire sur un site Internet décrivant la loi néerlandaise, l'indication suivante :

La ministre de la santé à l'origine de cette loi souhaite encore élargir les cas pris en compte par la loi, ceux relevant d'une souffrance insupportable, sans perspective d'amélioration, les nouveau-nés souffrant de malformations graves, les maladies psychiatriques insupportables, la maladie d'Alzheimer.<sup>76</sup>

---

<sup>74</sup> Il avait demandé à sa conjointe de le tuer avec une arme, ce qu'elle avait fait.

<sup>75</sup> La fille de Robert Latimer avait 12 ans, elle souffrait de paralysie cérébrale depuis la naissance. Elle était paralysée, faisait cinq ou six crises d'épilepsie par jour, et avait un quotient intellectuel d'un bébé de quatre mois. Elle était complètement dépendante de ses parents pour toute activité de la vie courante. Elle était nourrie à la cuillère; ses parents avaient refusé la gastrotomie, tube qui l'aurait alimentée directement dans l'estomac. Elle avait subi de nombreuses chirurgies, notamment en 1990, pour rééquilibrer la ceinture pelvienne et en 1992, pour corriger une scoliose, des tiges de métal ont été implantées dans sa colonne vertébrale. Elle était souffrante. Quand Robert Latimer a décidé de mettre fin à la vie de sa fille, une autre opération chirurgicale était prévue par les médecins pour corriger son problème de hanche disloquée. Cette intervention aurait impliqué d'enlever la partie supérieure de l'os de la cuisse, ce qui aurait eu pour résultat de rendre sa jambe droite lâche, sans tonus. Cette intervention aurait été douloureuse. La récupération aurait été d'un an et les médecins prévoient d'autres chirurgies pour alléger la douleur !!!

<sup>76</sup> <http://www.linternaute.com/imprimer/savoir/société/euthanasie/monde/hollande.shtml> consulté le 15 février 2009.

Quand la pratique est mise en place pour un groupe de la population, l'équité envers les autres groupes peut amener à ouvrir les critères qui avaient servi initialement à justifier l'institutionnalisation de cette pratique. Si tel est le cas, la mention de Henk ten Have prend tout son sens, à l'effet qu'on a institutionnalisé ces pratiques sur la base du respect de l'autonomie, mais que finalement, c'est le critère hautement subjectif de la souffrance qui prévaut pour justifier l'inclusion de groupes qui n'étaient pas initialement visés par la pratique. N'est-ce pas ce qu'on peut nommer une dérive éthique grave? Ne croit-on pas que ces personnes vulnérables auraient plutôt besoins de soins adéquats sans acharnement?

Un autre risque de légalisation et de l'institutionnalisation des pratiques d'euthanasie implique un danger d'y recourir facilement compte tenu des carences dans la formation des infirmières et des médecins québécois en soulagement de la douleur. Des médecins insuffisamment formés en soulagement de la douleur, peuvent vite offrir l'euthanasie prétextant que la personne ne peut pas être soulagée. De plus, comme il manque de lits dans les hôpitaux généraux<sup>77</sup> et dans les CHSLD<sup>78</sup>, la tentation serait grande de recourir à l'euthanasie pour faire de la place aux plus jeunes dans les hôpitaux généraux et aux moins malades (ceux qui exigent moins d'heures/soin) dans les CHSLD.

Par ailleurs, la pratique du consentement libre et éclairé et du consentement substitué dans le cas de la personne inapte, inspirée par la bioéthique et imposée par le Code civil depuis les années 1970, a fait en sorte que les médecins se reposent beaucoup sur les familles quand il s'agit de prendre des décisions relatives à des traitements de fin de vie. Alors que les arguments en faveur d'une légalisation et d'une institutionnalisation de cette pratique, s'appuient d'abord sur le respect de l'autonomie de la personne, dans le contexte québécois actuel, ce ne serait pas l'individu lui-même, mais plutôt sa famille qui déciderait d'une euthanasie pour lui. Autant des conflits naissent entre les familles et les équipes de soins quand il s'agit de cesser des traitements qui maintiennent les fonctions vitales dans les unités de soins intensifs, les familles exigeant tous les traitements possibles, autant des familles sont incapables de supporter la vue d'un proche dont la mort tarde à venir. Elles veulent en finir au plus vite comme si cette condition était honteuse ou indigne, même si la personne en cause est paisible et bien soulagée. Dans un tel cas, les sentiments de honte ou d'indignité résident dans la perception des proches, plutôt que dans la condition du patient lui-même. La même réflexion peut être faite pour les médecins spécialistes. Ils sont formés pour intervenir et une majorité d'entre eux interviendrait en pratiquant l'euthanasie quand ils arrivent au bout de ce que leur science et ses techniques peuvent offrir. En passant directement de l'intervention curative à la

---

<sup>77</sup> Dans un hôpital spécialisé dans le traitement des traumatismes, l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal pour ne pas le nommer, les lits de soins intensifs ont été réduits de 30 à 20 en 20 ans.

<sup>78</sup> Un grand nombre de patients demeurent dans les hôpitaux généraux parce qu'il n'y a pas de place pour eux dans les CHSLD.

mort, on prive les gens de soins palliatifs qui peuvent dans la majorité des cas leur apporter confort et sérénité.

Ce qui est honteux et indigne, c'est de vouloir prolonger la vie à tout prix, alors que tous les tests et toutes les interventions deviennent un fardeau pour la personne en fin de vie. C'est David Roy qui écrivait « mourir avec dignité, c'est mourir sans tout cet appareillage technique...c'est reconnaître que la vie biologique n'est ni un absolu, ni la valeur primordiale...c'est mourir sans ces douleurs torturantes qui obnubilent quelqu'un et ne laissent de place pour rien ni personne»<sup>79</sup>. Or la mort par euthanasie est aussi une mort technique évacuée rapidement qui ne réussit pas toujours bien, ce qui peut entraîner des deuils pathologiques chez les proches. Une étude<sup>80</sup> effectuée aux Pays-Bas auprès de 60 proches de 52 personnes atteintes de sida, au moyen d'un questionnaire et d'entrevues, et publiée en 1995, rapportait des deuils pathologiques pour les proches de personnes ayant expérimentés l'euthanasie ou l'aide au suicide. Une proportion non négligeable (20%) des proches de ces personnes a souffert de dépression attestée cliniquement et 29% des partenaires ont souffert d'épisodes dépressifs, sans qu'un lien statistiquement significatif n'ait pu être établi entre la façon de mourir et un deuil difficile. Quand l'euthanasie se complique, le deuil se complique aussi. Dans cette étude, les euthanasies se sont compliquées dans 6 cas sur 12 pour les raisons suivantes:

- une personne est morte au moment de l'injection;
- un patient a été conscient pendant une période de 4 à 6 heures suivant l'injection;
- un médecin a demandé à un proche d'administrer la médication;
- des proches ont dû décider quand aurait lieu l'euthanasie;
- deux partenaires de personnes ayant demandé l'aide au suicide sont devenues psychotiques, n'ayant pas pu supporter que leur ami soit en possession d'une médication lui permettant de mettre fin à sa vie, alors qu'ils n'étaient pas informés du moment prévu du suicide.

Un autre étude effectuée aux Pays-Bas entre 1992 et 1999 auprès de 189 proches de patients atteints de cancer qui sont morts par euthanasie et auprès de 316 proches de patients atteints de cancer et décédés de mort naturelle, à l'aide de questionnaires validés portant sur le deuil et le stress post-traumatique, a montré que les proches des personnes qui étaient décédées par euthanasie s'en sortent mieux que les proches d'une personne décédée par mort naturelle. L'écart entre les résultats des deux études citées peut s'expliquer par la période de temps couverte par l'étude, par l'utilisation de méthodes et d'instruments différents, par des différences dans la perception de la maladie sous-

---

<sup>79</sup> D.J. Roy, Mourir avec dignité : un débat ouvert, *Santé Mentale au Québec*, 7(2), 1982.

<sup>80</sup> F. van den Boom, Aids, euthanasie and griefs, *Aids Care*, 7, supp.2 (1995), p. S166.

jacente, cancer par rapport au sida, dans les facteurs psycho-sociaux en cause de part et d'autre, mais aussi et surtout parce que les médecins s'entretiennent beaucoup avec les personnes qui manifestent de terminer leur vie par une euthanasie ou une aide au suicide, ce qui n'est pas le cas des personnes qui ne font pas de telles demandes.

La mort douce peut être réalisée de différentes façons. Dans le contexte actuel des soins palliatifs, la mort douce est réalisée par un soulagement adéquat de la douleur et un accompagnement qui s'adresse à la personne dans sa globalité. Par ailleurs, il est clair que toutes les personnes ne peuvent être soulagées de leur douleur et encore moins de leur souffrance. Il reste la possibilité de les endormir pour les soulager. Certains diront qu'il s'agit là d'une euthanasie déguisée, mais cette pratique se distingue de l'euthanasie par l'intention, le but visé et les moyens utilisés. Les mêmes normes que pour le soulagement de la douleur s'appliquent ici. Les médicaments utilisés visent le soulagement, alors les plus petites doses qui font en sorte que la personne ne souffre pas doivent être atteintes. Mais même dans ce cas, des conditions s'appliquent pour que la pratique soit éthiquement acceptable :

- la personne est en fin de vie;
- elle est aux prises avec une douleur totale (physique, psychologique et morale) qui ne peut être soulagée par d'autres moyens;
- elle a demandé à être endormie de manière permanente dans un processus qui respecte les conditions d'un consentement libre et éclairé;
- elle persévère dans sa décision;
- aucune intervention de soin disponible ne ferait en sorte qu'elle changerait d'idée.<sup>81</sup>

Selon des médecins de soins palliatifs consultés en privé, ils recevraient environ deux demandes d'euthanasie provenant des patients par année. Cela ne couvre pas les demandes d'euthanasies provenant des familles. Si la réponse à une telle demande relevait de la conscience de chacun des médecins comme le mentionnent un petit pourcentage de médecins dans certaines études<sup>82</sup>? Si seule la personne concernée est habilitée à demander l'euthanasie pour elle-même et que ces cas sont exceptionnels, pourquoi faire intervenir la loi dans la relation médecin/patient? Et si, plutôt que de décriminaliser l'euthanasie, on adoptait la solution du Comité consultatif national d'éthique français, le Code criminel demeurerait inchangé sur cette question, mais le

---

<sup>81</sup> J. Saint-Arnaud, Enjeux éthiques liés à la sédation profonde et terminale. Conférence prononcée au Congrès de la société québécoise des soins palliatifs, Montréal, Hôtel Regency, 17 avril 2009. Il y a un ajout au dernier point. Initialement on pouvait lire: aucune intervention ne ferait en sorte qu'elle changerait d'idée.

<sup>82</sup> van des Maas et al, *Op.cit*; van der Heide et al, *Op.cit*.

médecin poursuivi pourrait faire appel à un droit d'exception, laissant au juge la décision d'arrêter la poursuite<sup>83</sup> ?

Ceci étant dit, si le médecin n'était qu'un moyen d'obtenir une euthanasie ou une aide au suicide, parce qu'il est autorisé à utiliser des drogues létales et qu'en principe, il devrait avoir la compétence pour s'en servir, il s'agirait là d'un manque de respect pour la profession et une pratique qui irait à l'encontre des valeurs déontologiques et professionnelles du médecin. Le respect de l'autonomie de la personne n'est pas qu'à sens unique. Bien sûr des médecins peuvent refuser de pratiquer des euthanasies, mais une institutionnalisation des pratiques doit impliquer des critères médicalement acceptables. C'est aux médecins à en juger.

### **Recommandations**

Tout d'abord, je citerai les recommandations qu'un auteur néerlandais suggère aux pays qui n'ont pas décriminalisé, légalisé ou institutionnalisé les pratiques d'euthanasie et d'aide médicale au suicide

- 1) améliorer les unités de soins palliatifs et les services de consultation;
- 2) augmenter les services à domicile et les options d'hébergement;
- 3) revoir la formation médicale, de même que les programmes de formation destinés aux patients;<sup>84</sup>

J'ajoute :

- 4) changer les priorités : investir dans des soins humanistes, plutôt que dans les techniques et les bâtisses;
- 5) modifier les conditions de travail des infirmières de manière à éviter le temps supplémentaire obligatoire et des quarts de travail attribués par ancienneté;
- 6) former les infirmières en soulagement de la douleur et en soins palliatifs
- 7) former des infirmières praticiennes en soins palliatifs;
- 8) encourager financièrement des organismes comme l'Entraide Ville-Marie.

---

<sup>83</sup> A. Houziaux, «Mourir dans la dignité?», *Doit-on légaliser l'euthanasie?* Sous la dir. d'A. Houziaux, Paris : Les Éditions de l'Atelier/Les Éditions Ouvrières, 2004, p. 22

<sup>84</sup> H. ten Have, *Op. cit.*, p. 167.

## **Autres écrits de l'auteure touchant aux traitements et soins de fin de vie, à la légalisation du suicide et de l'euthanasie**

Durand, G. et Saint-Arnaud, J., *La réanimation cardio-respiratoire au Québec : statistiques, protocoles et repères éthiques*, Montréal, Fides, 1990.

Saint-Arnaud, J. (dir.), *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes. Cahiers scientifiques de l'Acfas*, no 92, 1997.

Saint-Arnaud, J., *Enjeux éthiques et technologies biomédicales : contribution à la recherche en bioéthique*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999.

Massé R. (en collaboration avec Saint-Arnaud J.) *Éthique et santé publique : Enjeux, valeurs et normativité*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003.

Saint-Arnaud, J. *Éthique de la santé : Un guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques*. Montréal : Gaëtan Morin/Chenelière Éducation, 2009.

## **Publications liées à la thématique du colloque :**

### **Direction de publication (revues de transfert)**

Saint-Arnaud, J. et Deschamps, P. (dir.), *Aide au suicide et euthanasie. Frontières*, 8 (1), 1995.

Saint-Arnaud, J. (dir.), *Le soulagement de la douleur et la souffrance. Frontières*, 17(2), 2005.

Saint-Arnaud, J. (dir.), La «bonne mort». *Frontières*, 19(2), 2007.

### **Chapitres de livres**

Saint-Arnaud, J., « La réanimation », *Le chant du cygne*, sous la dir. de J. Dufresne, Montréal, Éditions du Méridien, 1992, p. 131-134.

Saint-Arnaud, J., « Les critères de détermination de la mort : perspectives interculturelles », Actes du colloque intitulé *Le processus de guérison : par-delà la souffrance ou la mort*, Beauport (Québec), MNH, 1994, p.154-162.

Saint-Arnaud, J., « L'acharnement thérapeutique et les coûts qu'il suscite », *Le deuil comme processus de guérison*, Actes du deuxième congrès sur les processus de guérison, sous la dir. de L. Bessette, Beauport, MNH, 1995, p. 285-290.

Saint-Arnaud, J., « Le risque thérapeutique ou les limites de l'intervention médicale de type curatif » dans *Les risques et la mort*, sous la direction de J. J. Lévy, É. Volant et D. Jeffrey, Montréal, Éditions du Méridien, 1996, p. 271-296.

### **Articles parus dans des revues scientifiques avec comité de lecture**

Durand, G. et Saint-Arnaud, J., « L'alimentation et l'hydratation artificielles chez les patients qui sont en phase terminale et chez les comateux », *Laval théologique et philosophique*, 44(3), 1988, p. 293-303.

Saint-Arnaud, J., « L'euthanasie : enjeux éthiques et politiques », *Philosopher*, 13, 1992, p. 93-105.

Saint-Arnaud, J., « Les politiques de non-réanimation et de cessation de traitement dans les hôpitaux du Québec », *L'Union médicale du Canada*, 121(6), 1992, p. 366-369.

Saint-Arnaud, J., « Trois discours de Pie XII et le débat sur l'euthanasie », *Laval théologique et philosophique*, 50(3), 1994, p. 545-553.

Saint-Arnaud, J., « Enjeux éthiques soulevés par la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie », *Frontières*, 8(1), 1995, p. 24-26.

Saint-Arnaud, J., « Le soulagement de la douleur chronique : aspects éthiques », *L'Infirmière du Québec*, 6(2), 1998, p. 40-43.

Saint-Arnaud, J., « Le risque thérapeutique », *Ethica clinica* (Belgique), 18, 2000, p. 11-18.

Saint-Arnaud, J. « Rareté des ressources et enjeux éthiques en dialyse rénale dans une perspective infirmière », *Ethica clinica* (Belgique), 20, 2000, p. 24-28.

Saint-Arnaud, J., « L'arrêt de dialyse : bonne pratique de soin ou euthanasie ? », *Les Politiques sociales. Éthique et santé* (Belgique). sous la dir. de C. Bert, nos 1 et 2, 2001, p. 66-77.

Saint-Arnaud, J., « L'approche par principes comme cadre conceptuel pour l'analyse des problèmes d'éthique liés à des techniques de prolongation de la vie », *Ethica clinica* (Belgique), 24, 2001, p. 45-51.

Saint-Arnaud, J., « Technologies biomédicales et enjeux éthiques en soins infirmiers : la vie oui... mais à quel prix ? », *L'Infirmière canadienne*, 3 (3), 2002, p. 4-8.

Saint-Arnaud, J., Loiseleur, C., Bouchard, L., & Verrier P. « Limite des ressources et enjeux éthiques reliés à l'utilisation d'un traitement palliatif », *Frontières*, 14(2), 2002, p. 55-59.

Saint-Arnaud, J., « Technologies biomédicales et enjeux éthiques en soins infirmiers : la fin justifie-t-elle les moyens ? », *L'Infirmière canadienne*, 3 (4), 2002, p. 4-8.

Saint-Arnaud J. «Les familles et les équipes de soin face à l'arrêt des traitements de maintien de vie: aspects éthiques et juridiques» dans *Place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques*. Séminaire d'experts de l'IIREB, Paris: Dalloz, 2005, p.191-206.

Saint-Arnaud J. «De l'approche biomédicale à l'art du soin: réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur». *Surtout ne pas souffrir. Frontières 17* (2), 2005, 34-41.

Saint-Arnaud J. «Technologie et éthique de la santé : le don d'organes après le retrait des traitements de maintien de la vie». *L'Avant-Garde*, Revue du CHUM, 6(2), 2005, p. 6-7.

Saint-Arnaud J. «Enjeux éthiques reliés au consentement substitué dans le cas de l'arrêt de traitements maintenant la vie pour des personnes âgées en dialyse rénale et des bébés très prématurés ou lourdement handicapés à la naissance», Actes du XVIème Congrès mondial de droit médical, Toulouse, août 2006, Paris : *Les Études hospitalières*, 2, 2006, p.817-824. ISBN 2-84874-059-0.

Saint-Arnaud, J. «La démarche réflexive et interdisciplinaire en éthique de la santé : un outil d'intégration des savoirs et des pratiques», *Éthique et santé-* (Paris), 4(4), 2007, p. 200-207.

### **Quelques résumés de conférences publiés**

Saint-Arnaud, J. Bouchard, L., Loiselle, C., Verrier, P., Thalès, S. et Roigt, D., « Conceptions of Withdrawal from Dialysis Treatment : The Viewpoints of Some Health Care Providers and Patients », European Federation of IASP Chapters (EFIC), Pain in Europe III : Advances in Pain Research and Therapy, Nice, 28-29 septembre 2000, Abstract PS2/366, p. 364.

Saint-Arnaud J., Bouchard L., Loiselle C. et Verrier P., «Conceptions de l'arrêt de traitement : les points de vue comparés d'intervenants et de personnes sous dialyse», 5<sup>ème</sup> Colloque Alice-Girard, 7 juin 2001. Recueil des résumés p. 45.

Saint-Arnaud J., Bouchard L., Loiselle C., Verrier P., & Laflamme M.-C., «Enjeux éthiques et administratifs liés au traitement des personnes âgées en hémodialyse dans des conditions de ressources limitées», VIIe Congrès international francophone de gérontologie. Palais des congrès, Bruxelles, 23 septembre 2002, *Revue médicale de Bruxelles*, 23 supp., 1, p. A69.

Saint-Arnaud J., «L'insuffisance cardiaque en fin de vie : perspectives éthiques». 3<sup>e</sup> *Symposium de la Société québécoise d'insuffisance cardiaque. Indications médicamenteuses, éthique et soins palliatifs en insuffisance cardiaque*. Hôtel Manoir Saint-Sauveur, vendredi 29 septembre 2006. Cahier des présentations powerpoint, p.113-130.