

CONSULTATIONS PARTICULIÈRES SUR LA QUESTION DE
MOURIR DANS LA DIGNITÉ

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA
COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

MICHEL L'HEUREUX, M.D., MBA
Directeur général, Maison Michel-Sarrazin
Professeur associé, Département de Médecine familiale, Université Laval
Directeur, revue *Cahiers francophones de soins palliatifs*
Président, Comité des soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale
Trésorier, Réseau de soins palliatifs du Québec

LOUIS-ANDRÉ RICHARD, MA
Professeur de philosophie, CÉGEP de Sainte-Foy
Chargé de cours, Faculté de Philosophie, Université Laval
Membre du Comité d'éthique clinique (représentant du public), Maison Michel-Sarrazin
Membre du comité d'éthique d'une entreprise œuvrant en bionique humaine
Conférencier invité dans divers congrès nationaux et internationaux (Chine), pour traiter
du fondement du respect envers les animaux au regard de la dignité humaine

19 février 2010

La Maison Michel-Sarrazin poursuit une œuvre humaniste depuis 25 ans, au service des personnes malades en fin de vie d'un cancer et de leurs proches. « Pour apprécier la vie jusqu'à la fin » est la devise qui résume le mieux notre mission.

Introduction

Le présent document est la version écrite des réflexions présentées par les auteurs, lors d'une audition devant la Commission de la Santé et les services sociaux, sur la question de mourir dans la dignité, le 17 février 2010.

La Commission s'attend à recevoir des avis d'experts pour l'éclairer sur les différents enjeux juridiques, médicaux, éthiques et autres qui seront énoncés dans un document de consultation, tout en souhaitant que ces experts réservent leur opinion personnelle pour la consultation générale. Même si c'est fort louable, il est très peu réaliste qu'il en soit ainsi dans les faits. L'existence même de cette démarche amorcée par la Commission est la réponse gouvernementale aux multiples pressions de divers groupes d'intérêt qui souhaitent un amendement législatif sur la question de l'aide médicale à mourir, qu'on l'appelle suicide assisté ou euthanasie. Peut-on vraiment croire que les individus ou les représentants des groupes favorables ou défavorables à une éventuelle légalisation réussiront à s'abstenir de laisser transparaître leur opinion personnelle en apportant leur éclairage d'expert devant la Commission ?

Pour ma part, les réflexions qui sont exposées à la Commission ne peuvent être désincarnées de ma formation médicale, de mon expérience médico-administrative au sein de grands hôpitaux et de ma position actuelle de directeur général de la Maison Michel-Sarrazin, fonction que j'occupe depuis maintenant 10 ans. J'y ai acquis une grande compréhension des questions comme la dignité humaine, la souffrance, la qualité de vie en fin de vie, les moyens d'intervention en soins palliatifs, les occasions pour les malades, leurs proches et les soignants de trouver du sens dans des situations qui n'en n'ont pas en apparence...

De plus, l'institution que je dirige, la Maison Michel-Sarrazin, a une position connue et affirmée publiquement, à savoir que l'euthanasie est exclue en nos murs, parce qu'incompatible avec notre philosophie de ce que sont les soins palliatifs. Déjà, en 1995, l'un des fondateurs de la Maison Michel-Sarrazin, le docteur Louis Dionne, avait présenté un mémoire en ce sens au comité spécial du Sénat canadien sur ces questions. Notre position institutionnelle n'a pas changé depuis. Nous sommes même en train de la réviser pour en actualiser les énoncés et les arguments, dans le contexte du présent débat de société.

Le fait que ces positions soient connues n'enlève rien selon nous à la pertinence des réflexions que nous vous livrons aujourd'hui. Ces commentaires permettront à la Commission, nous l'espérons, d'enrichir suffisamment le document de consultation pour que le public soit suffisamment bien informé sur les questions abordées et qu'il en comprenne véritablement les enjeux, tant individuels que collectifs.

Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité
Mémoire de Michel L'Heureux et Louis-André Richard, Maison Michel-Sarrazin

Il est probable que nous souhaiterons exprimer une position plus élaborée lors des consultations publiques à l'automne.

Notre mémoire se résume en six (6) messages qui, selon nous, devraient être véhiculés par la Commission dans le document de consultation.

1. Un très grand défi d'éducation du public attend la Commission
2. Il faut bien définir ce que sont la dignité humaine et le respect de l'autonomie
3. La mort est un évènement essentiellement familial et communautaire
4. L'euthanasie n'est pas un soin
5. La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie déguisée
6. Il existe des risques réels de dérives en légalisant quelque forme que ce soit d'aide médicale à mourir

1. Un très grand défi d'éducation du public attend la Commission

Le droit de mourir dans la dignité sous-entend de nombreux concepts qui sont mal définis ou compris très différemment dans la population en général et même dans la profession médicale. Certains termes nous apparaissent même détournés de leur sens originel, afin de supporter implicitement la conclusion qu'il faudrait légiférer pour permettre l'aide médicale à mourir, qu'on la nomme euthanasie ou suicide assisté.

Nous croyons que la Commission a une obligation morale d'éducation du public, avant même de lui demander son opinion sur les questions de fin de vie. Il en découle donc un devoir de grande rigueur dans le choix des définitions qui seront diffusées par le document public de consultation.

Toutefois, cette tâche sera ardue. Beaucoup de concepts éthiques et de pratiques médicales sont complexes. Leur vulgarisation ne se résume pas à les opposer comme blanc et noir. Les nuances de gris sont multiples et requerront un effort pour bien expliquer et pour bien comprendre.

Voici des exemples de concepts qu'il faudra bien définir :

- Il y a une grande confusion sur les notions de dignité humaine et d'autonomie, qui devraient être définies selon nous comme un concept fondamental de notre vie en société, basée sur la pensée philosophique. On observe pourtant une tendance à assimiler à tort la dignité avec la perte subjective de qualité de vie, selon des critères très personnels, et à faire de l'autonomie un absolu sans contrainte. Nous y reviendrons.
- La distinction entre euthanasie active et passive n'est plus justifiée et a disparu du vocabulaire des éthiciens depuis des années, mais malheureusement pas de celui du public et de certains professionnels de la santé. Il y a l'euthanasie, et il y a d'autres notions qui n'en sont pas. Ainsi, le choix de cesser des traitements devenus inutiles n'est pas de l'euthanasie, ni de l'euthanasie dite passive.
- Quand la population dans un sondage se prononce pour l'euthanasie, comme rempart à l'acharnement thérapeutique et à la souffrance, elle démontre une grande incompréhension par rapport aux soins palliatifs et au cadre juridique actuel des processus décisionnels sur les questions entourant la fin de vie.
- Les mots « soins palliatifs », quand ils sont mal compris, font peur. Encore en 2010, des personnes malades s'inquiètent à tort de mourir plus vite si elles acceptent d'être suivies par une équipe de soins palliatifs.
- C'est encore une idée trop répandue que la dernière injection qu'a reçue un patient dans l'heure ou les minutes avant son décès est celle qui a probablement mis fin à sa vie. Pourtant, il ne s'agit que d'une injection d'un médicament pour soulager un symptôme, à une dose qui ne cause normalement pas ce genre de conséquence grave, à une dose bien souvent identique aux doses administrées précédemment. Cette idée n'est pas seulement le fait de profanes, comme les proches d'un malade. Elle est encore malheureusement présente dans les hôpitaux, où des infirmières et des médecins, peu familiers avec l'administration des opioïdes (dérivés de morphine), ont peur de les prescrire ou de les administrer aux doses recommandées dans le contrôle de la douleur, de peur que leur patient n'en meure prématurément.

Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité
Mémoire de Michel L'Heureux et Louis-André Richard, Maison Michel-Sarrazin

- Devant cette Commission, le président de la Fédération des médecins spécialistes a confondu sans nuance sédation palliative et euthanasie, qualifiant la différence de « sémantique ». La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie et la Commission devra consentir des efforts de vulgarisation importants pour aider la population à bien comprendre les nuances.

Cette consultation publique donnera aussi l'occasion de mettre des visages sur des situations réelles de maladie grave et de fin de vie. Nous souhaitons que la Commission aura le souci de ne pas inviter seulement des personnes malades qui militent pour le droit à choisir le moment de leur mort, avec l'aide d'un médecin. Nous espérons que des personnes vivant des maladies similaires (ou leurs proches les ayant accompagnés) et ayant trouvé un sens et ayant le goût de « vivre jusqu'au bout », avec l'assurance d'être bien entourés et soulagés, recevrons aussi l'attention de la Commission.

2. Il faut bien définir ce que sont la dignité humaine et le respect de l'autonomie

La dignité humaine réfère à la valeur intrinsèque de tout être humain. Quand nous disons que chaque être humain est unique et que tous les êtres humains sont égaux en dignité, nous comprenons par là que cette même dignité est un état, une qualité essentielle intrinsèque à chaque personne. À ce titre, cette qualité n'est pas altérée par les changements survenant au cours de notre vie. À propos de la dignité, Kant a écrit : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en temps comme une fin, et jamais comme un moyen¹ ».

C'est pourquoi nous devons prendre soin des pauvres, des marginaux, des handicapés, des mourants, parce qu'ils sont tous des membres à part entière de la communauté humaine, malgré leur handicap, leur vulnérabilité, leur maladie, leur mort imminente.

Cette valeur intrinsèque et inaltérable est jugée à partir de caractéristiques observables depuis nos origines en tant qu'espèce. Nous sommes la seule espèce qui voue un culte aux morts et qui honore les cadavres, la seule espèce qui cultive la mémoire des disparus. Notre anticipation de la mort nous confronte constamment à la finitude et comme le souligne bien le généticien Axel Kahn, il s'agit là d'un « pivot structurant de notre pensée et de notre existence² ». À ce propos, nous pouvons considérer qu'il y a des bienfaits réels associés à ce pivot structurant notre être. C'est ce qui nous conduit à considérer le sérieux de la vie, à juger le temps précieux, à apprécier la beauté, à partager l'amour, bref à faire des choix priorisant l'essentiel et délaissant l'accessoire. Nous ne devons jamais perdre de vue que la fin de vie constitue une étape privilégiée de cette condition structurante.

Ainsi, la mort s'accompagne toujours aussi d'un dépouillement³. Malheureusement, bien des gens aujourd'hui définissent à tort, comme une perte de dignité, ce dépouillement normal de la mort qui approche ou les signes normaux de l'agonie.

Vivre une atteinte de l'image corporelle, devenir dépendant pour s'alimenter ou pour l'hygiène personnelle, avoir besoin des proches ou de soignants étrangers pour combler ces dépendances, devenir inconscient dans les dernières heures, ne sont que des éléments normaux du processus de fin de vie, pas une perte de dignité.

¹ Kant, E. *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Librairie générale française, collection Le livre de poche/classiques de la philosophie, Paris, 1993, p. 105

² Kahn, Axel, *Raisonné et humain*, Nil Éditions, Paris, 2004, p. 35

³ Le dépouillement accompagnant la fin de vie est une autre facette de ce qui structure notre être. Il convient de rappeler quelques faits révélant le caractère paradoxal de notre condition et qui porte à réfléchir. Dans les pays industrialisés où les conditions de vie sont les plus confortables, le taux de suicide est nettement plus élevé que là où l'on vit dans l'indigence et la précarité. La résilience sous toutes ses formes se déploie avec évidence, là où les conditions de vie sont rudes et parfois à la limite du tolérable. C'est ce dont témoigne avec éloquence les exemples colligés dans la littérature d'un Soljenitsyne, qui manifeste comment l'horreur du goulag a été l'occasion de la révélation et de l'élévation de l'humanité dans l'homme. « C'est sur la paille pourrie de la prison que j'ai ressenti pour la première fois le bien remuer en moi. » écrivait-il dans son célèbre *Archipel du Goulag*.

Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité
Mémoire de Michel L'Heureux et Louis-André Richard, Maison Michel-Sarrazin

Il faut donc éduquer nos semblables sur le fait que ce dépouillement devant la mort n'altère en rien la dignité humaine du mourant. Cette dégradation physique, cette fragilité, cette dépendance de la fin de vie ne sont pas des pertes de dignité qui justifieraient d'abrégé cette vie devenue « invivable ».

Au contraire, vouloir abrégé cette vie par l'euthanasie serait une confirmation que cette personne mourante a un statut inférieur et n'a plus la dignité d'un être humain à part entière, dont il faudrait s'occuper avec déférence.

Nous pensons aussi que la Commission doit préciser ce qu'elle entend par le respect de l'autonomie du mourant. Nous croyons que cette notion porte à confusion. En effet, on associe trop facilement l'idée d'autonomie avec une sorte de manifestation radicale et absolue de la liberté individuelle. Étymologiquement, l'autonomie se caractérise toujours dans un rapport étroit avec la loi, avec la norme. C'est ce que veut dire le mot grec *nomos*. L'homme autonome est celui qui adopte des normes et qui les fait siennes. Ainsi envisagée, l'autonomie n'est pas assimilable à une sorte de pouvoir absolu de décider et de faire n'importe quoi, n'importe quand et n'importe où.

C'est pourquoi, dans nos démocraties modernes et pluralistes, nous intégrons tout de même dans l'expression de notre autonomie le respect de certaines coutumes, règles et lois, dont les lois civiles qui cimentent notre communauté politique. Ce n'est donc jamais un signe d'autonomie que de se soustraire à toute forme d'autorité.

Étienne de La Boétie, dans son célèbre *Discours de la servitude volontaire*, montre bien que nous sommes tous nés obéissants aux parents, pour apprendre à devenir sujets de la raison et, finalement, aboutir à n'être esclaves de personne (autonomes et indépendants)⁴. Il manifeste par là que l'adulte ou le citoyen vraiment autonome est celui qui accepte toujours une forme de soumission à la loi; une loi qu'il intègre et qui balise son agir. Il suggère un rapport natif à l'autorité. Il présente un apprentissage de la liberté impliquant un consentement et une reconnaissance effective de la norme.

Nous invitons la Commission à bien distinguer ces acceptions divergentes de l'autonomie et à mesurer le bien-fondé de souscrire à une vision plus nuancée de cette notion si importante dans le débat actuel. Nous l'invitons à considérer que l'autonomie des personnes ne confère pas un droit absolu sur la vie et particulièrement la vie d'autrui. Bien plus, la vie a toujours préséance sur l'autonomie puisqu'il faut bien être vivant pour exercer son autonomie. Voilà un droit fondamental que l'État doit préserver avec force et sans équivoque. C'est le cadre juste à l'intérieur duquel nous pouvons exprimer notre liberté autonome.

⁴ La Boétie, Étienne de, *Discours de la servitude volontaire*, Griffon d'argile, Québec, 1994, p. 17

3. La mort est un évènement essentiellement familial et communautaire

Malgré la souffrance, la peine et le deuil anticipé, nous observons quotidiennement à la Maison Michel-Sarrazin de grands moments de joie, de rire, de bonheur. Cela est possible pour tous. Le mystère de la mort est rempli d'incertitudes et de questions sans réponses, qui nous concernent tous au premier chef. Bien des choses nous échappent à l'approche de la mort.

- Qui sait la teneur de nos besoins, de nos devoirs, de nos aspirations à l'heure précise de notre propre mort ?
- Qui sait la similitude de nos peurs anticipées et de nos peurs effectives à l'approche du décès ?
- Qui sait si la vie humaine ne tire pas sa dignité du fait de sa finitude et si le courage d'avoir peur ne permet pas de réaliser cette dignité ?
- Qui sait si la peur de déranger nos proches n'est pas pour eux l'occasion de préparer leur propre départ ?
- Qui sait si notre nécessaire dépouillement à l'heure du trépas n'est un bienfait pour ceux qui restent ?
- Qui sait si notre prétention à vouloir contrôler le moment de notre mort n'est pas un péril plutôt qu'un avantage ?

L'expérience personnelle de la maladie, du vieillissement ou de la fin de vie n'a de sens que si elle inclut la perspective et le bien de l'autre. Nous naissons et nous mourons dans une dépendance absolue, et nous ne pouvons rien y changer.

Cette dépendance n'est pas un mal en soi. Elle est même la source de l'amour familial. C'est l'amour des parents qui se déploie envers la dépendance du nourrisson, envers le désarroi de l'adolescent, envers l'inquiétude du jeune adulte assumant à son tour le défi de son destin... Ce sera l'amour exprimé par la gratitude des enfants envers des parents vieillissants, en perte d'autonomie et fragilisés par la maladie, qui maintiendra un sens à cette vie qui s'achève...

La fin de vie offre des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel. Nous pensons que l'apprentissage du mourir est un acte essentiel. Il concerne le mourant, sa famille, ses amis et ses hôtes (bénévoles et employés de notre institution). Notre mort est une étape à franchir, elle est l'occasion privilégiée d'intégrer notre identité et de permettre aux autres de le faire.

L'approche des soins palliatifs offre un exemple de prise en charge de l'acte de mourir comme un acte familial et communautaire, où bienfaiteurs et bénéficiaires sont, tour à tour, les mourants, leurs proches et les accompagnants.

Nous mourons pour les autres et les autres nous regardent mourir. Vivre jusqu'à la fin, affirmer sa liberté jusqu'à la fin... sont des souvenirs motivants pour ceux qui nous survivent et qui continuent leur itinéraire vers leur propre mort...

Les proches, de même que les soignants et les bénévoles, nous affirment très souvent combien les malades qui sont partis leur ont appris à vivre, leur ont donné des leçons de

Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité
Mémoire de Michel L'Heureux et Louis-André Richard, Maison Michel-Sarrazin

vie et de courage. Plusieurs de nos bénévoles sont en fait d'anciens membres de famille qui ont choisi de redonner à d'autres, après avoir beaucoup reçu et appris dans l'accompagnement d'un être cher. Fréquemment, on entend un bénévole dire qu'il reçoit plus qu'il ne donne, en accompagnant les personnes en fin de vie.

Nous aimerions apporter une autre précision. Affirmer la perspective communautaire de la mort ne nie pas l'importance de l'autonomie et des services centrés sur la personne malade. Celle-ci est au cœur de toutes nos interventions à la Maison Michel-Sarrazin. C'est inscrit clairement dans nos textes philosophiques décrivant notre mission, nos valeurs, nos principes d'intervention. Les incroyables mots de remerciements, qui nous sont transmis chaque semaine par des proches en deuil, nous confirment combien la personne malade s'est sentie traitée comme une personne à part entière, pas comme un corps malade ou comme un numéro.

L'autonomie du malade se vit au jour le jour, dans le respect de son identité propre, de ses préférences par rapport aux soins prodigués, de ses modes d'expression, de ses réactions, de son intimité et de son intégrité physique et morale. Mais le respect de cette autonomie à la Maison Michel-Sarrazin ne va pas et n'ira jamais jusqu'à acquiescer à une demande d'abrégé la vie, parce que l'autonomie n'est pas un principe absolu, sans limite. L'autonomie s'inscrit dans la perspective du bien commun et de la solidarité de la communauté envers celui qui est fragile, souffrant, vulnérable.

Certains diront que notre perspective d'une dimension communautaire des soins palliatifs et de la mort nous appartient, qu'elle est basée sur nos valeurs et convictions personnelles et, que nous n'avons pas à l'imposer aux autres. Nous invitons la Commission à une grande prudence envers cette assertion. Car l'inverse est aussi vrai. Si on leur donne raison, les tenants de cette position auront imposé au reste de la société leurs propres convictions et valeurs, qui font de la primauté du moi un absolu qui justifierait le droit pour un malade gravement atteint de choisir le moment de sa propre mort, et le fait d'autoriser un médecin à lui donner cette mort sur demande, pour abrégé ses souffrances.

4. L'euthanasie n'est pas un soin

Étymologiquement, le mot euthanasie (*eu* = bien + *thanatos* = mort) est traduit littéralement par « bonne mort ». Il faut comprendre que « bonne mort » n'est pas exclusivement synonyme de « mort douce », comme on se plaît à le croire trop rapidement.

Ce qui est premier, dans l'Antiquité grecque, c'est l'ordre moral auquel cet acte est ordonné. À l'origine, la question de l'euthanasie est traitée en lien avec celle du bien de l'homme et cette réflexion table sur des considérations de vertu et de normes où l'individu n'est pas la mesure de lui-même. La question est toujours envisagée dans son rapport au politique, son rapport au bien de la cité. C'est pourquoi l'étymologie renvoie aussi à l'idée d'une mort noble ou glorieuse. Des figures historiques comme celles de Socrate, de Lucrèce et de Sénèque sont de bonnes représentations d'euthanasie au sens originel⁵.

De plus, il faut prendre en considération l'histoire du mot. Cette notion est empruntée au grec tardif et est apparue en français seulement dans le dernier tiers du XVIII^e siècle. À cette époque, « euthanasie » était un terme utilisé exclusivement en philosophie. Ce n'est qu'au début du XX^e siècle que le terme sera récupéré par la médecine et qu'on verra le concept associé à un acte médical entre un thérapeute et son patient, au sens de « mort douce ».

L'euthanasie au sens moderne n'est pas un soin, encore moins un soin « approprié » ni un soin palliatif. On n'a pas besoin de l'euthanasie au Québec ou Canada pour mourir dans la dignité. L'arsenal thérapeutique des soins palliatifs est assez vaste pour soulager adéquatement la douleur en fin de vie, incluant la sédation palliative.

⁵ Pour bien comprendre la question de l'euthanasie, pour être en mesure d'apprécier les tenants et les aboutissants d'une éventuelle légalisation, il faut se tourner vers les origines, vers ceux qui ont conçu l'idée, vers les penseurs de l'Antiquité. Pour eux, la compréhension de l'euthanasie n'est jamais dissociée de celle de la *bona vita* (bonne vie). Il ne s'agit pas de réclamer la mort comme un droit individuel ou comme une sorte de privilège personnel d'abrèger ses jours. C'est plutôt l'extension et l'aboutissement d'une vie bonne commandant une bonne mort. Tout s'inscrit dans une perspective politique, la perspective de la cité où le citoyen, lié à sa communauté, est soumis à une nature qui le subordonne. L'accent n'est pas mis sur la manière et l'acte d'abrèger ses jours, mais sur la réflexion des conditions favorisant une mort noble.

Ainsi, une figure tragique comme celle d'Antigone ou des figures historiques comme celles de Socrate, de Lucrèce et de Sénèque sont de bonnes représentations d'euthanasie au sens originel. Dans chaque cas, l'attitude face à la mort revêt une dimension politique exemplaire. La première défend la loi divine, immuable et éternelle, contre le dérapage de certaines lois temporelles. Sa mort volontaire est une façon de suggérer que l'ordre moral, dont les êtres humains dépendent, a plus de prix que l'existence d'une seule. Socrate est passé à l'Histoire en grande partie parce qu'il a incarné la même attitude. Chercher à comprendre la justice, désirer être juste et aider ses concitoyens à faire de même, l'ont conduit à choisir de ne pas se dérober devant la mort. À la fin de sa vie, Socrate déclarait : « Tous ceux qui s'appliquent à la philosophie et s'y appliquent convenablement ne s'occupent de rien d'autre que de mourir. » L'impact politique de son choix a eu un effet déterminant dont nous parlons encore. Lucrèce, pour sa part, est présentée comme la libératrice de Rome en butte à la tyrannie des Tarquin. Répondant au viol par le suicide, elle a provoqué une indignation telle que tous se sont ligüés pour bannir les oppresseurs. Enfin, Sénèque a choisi de se donner la mort alors qu'elle lui était imposée par Néron. Il a préféré mourir par sa propre main et affirmer ainsi son indépendance morale. Il faisait œuvre de vertu civique en montrant à tous qu'il ne voulait pas être asservi aux injustes. C'est ce même Sénèque qui affirmait avoir déjà pensé au suicide mais n'être pas passé à l'acte, en songeant à la douleur que cela aurait pu provoquer chez ses proches.

Vous nous permettrez donc de diverger de la position du Collège des médecins du Québec. Le Collège a élaboré des documents très étoffés et de grande qualité sur le processus de décision et les soins appropriés en fin de vie. Toutefois, le fait de qualifier l'euthanasie comme une modalité appropriée de soin, et même de soin palliatif, dans certaines circonstances exceptionnelles en fin de vie, nous apparaît un glissement inadéquat et imprudent.

Premièrement, ce serait ramener les soins de fin de vie à la seule dimension du contrôle des symptômes, alors que les soins palliatifs s'adressent à la globalité de la personne, à ses besoins physiques, mais aussi psychologiques, sociaux et spirituels. Deuxièmement, donner des soins, encore plus des soins palliatifs, s'adresse à la vie, à un patient vivant. Le soin suit une logique de vie. Soulager la souffrance et accompagner sont des soins prodigués dans une relation individuelle et singulière entre le soignant et le soigné. Abréger la vie n'est plus soulager ou soigner, c'est un geste radical qui met fin prématurément à la vie de la personne et interrompt brutalement cette relation.

Il existe certes des situations exceptionnelles en soins palliatifs, où la personne malade exprime une grande détresse psychologique ou un grave mal-être devant sa dégradation physique, son grand niveau de dépendance, ou devant le sentiment d'inutilité d'attendre que la mort survienne. Ces personnes à qui il ne reste que quelques jours ou quelques semaines demandent souvent avec insistance que l'on abrège leur vie médicalement. Même l'amour de leurs proches, même la présence compatissante des bénévoles, même le soutien psychologique des intervenants, même l'accompagnement spirituel ou religieux, s'ils sont croyants, ne viennent pas à bout de cette détresse. Tous les êtres humains ne sont pas dotés de la même capacité de résilience devant l'inéluctable.

Le médecin et les membres de l'équipe soignante éprouvent certainement un sentiment d'impuissance face à ces demandes. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce malaise : cette demande peut heurter leurs convictions personnelles et ils savent qu'il n'est pas légal pour eux d'y acquiescer. Ils peuvent aussi vivre comme un échec le fait que tous les efforts d'accompagnement et de soins compatissants de toute une équipe et des proches n'amènent pas le patient à renoncer à sa demande.

Mais le malaise peut aussi avoir des sources plus profondes, au niveau des valeurs de la médecine moderne et de notre société. Quand des regroupements médicaux demandent d'ouvrir la porte à l'euthanasie dans certaines circonstances en fin de vie, ne sont-ils pas en train d'ouvrir la porte à une autre forme de contrôle médical sur la mort ? Ne se profile-t-il pas, derrière ces demandes, des médecins qui ne veulent plus se retrouver devant la situation de n'avoir plus rien d'autre à offrir à ces malades, que leur seule présence comme êtres humains qui reconnaissent leur impuissance ? Des médecins qui sont habitués à avoir une réponse pharmacologique à presque tous les maux, encouragés par un public et des patients qui en redemandent ? Des médecins qui pourraient se soustraire à la question éthique du « est-ce légitime? », en se réfugiant derrière ce qui deviendrait légal ? Autrement dit, la médecine doit-elle se sentir « obligée » d'apporter une réponse pharmacologique draconienne à toutes les situations où une personne vieille ou malade ne trouve plus de sens à ce qu'elle vit, parce que cette même médecine est impuissante à offrir autre chose ?

5. La sédation palliative n'est pas de l'euthanasie déguisée

Voici un bel exemple d'éducation du public et de vulgarisation qui attend la Commission. Certains qualifient la pratique de la sédation palliative d'hypocrisie, prétextant qu'il s'agit d'une euthanasie « lente ». Ils ont tort.

La pratique de la sédation médicalement induite en soins palliatifs est décrite sous divers vocables selon les milieux où elle se pratique : sédation, sédation palliative, sédation terminale, sédation continue, sédation profonde... Nous retenons ici le terme « sédation palliative » définie comme l'administration d'une médication sédative selon des combinaisons et dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, en proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires.⁶ Les symptômes réfractaires sont des symptômes qui ne peuvent être contrôlés malgré diverses tentatives infructueuses et agressives de soulagement, avec les moyens médicaux connus, sans amener le patient dans un état d'inconscience⁷. La sédation palliative peut être administrée de façon intermittente, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, ou de façon continue, sans période d'éveil jusqu'au décès.

La sédation palliative est une pratique de dernier recours qui est acceptable sur les plans éthique et juridique, à condition qu'elle soit bien balisée. Des lignes directrices éthiques et cliniques crédibles ont d'ailleurs été publiées, telles que celles édictées par l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC)⁸, pour justement éviter les dérives qui rapprocheraient cette pratique dangereusement de l'euthanasie. La Maison Michel-Sarrazin s'inspire de ces lignes directrices pour encadrer cette pratique en ses murs.

L'intention poursuivie et la notion de proportionnalité sont les éléments qui permettent de bien distinguer la vraie sédation palliative continue de l'euthanasie. L'euthanasie fait appel à des doses médicamenteuses d'emblée mortelles et elle n'est pas réversible. Par contre, lors d'une sédation palliative continue est pratiquée dans une institution qui a adopté des lignes directrices strictes, la médication administrée vise à assurer un niveau d'inconscience juste suffisant pour assurer le confort chez le malade. Toute escalade dans les dosages pharmacologiques est alors exclue, si elle n'est pas justifiée en regard du confort du malade mis sous sédation.

C'est pourquoi la sédation palliative est une pratique acceptable sur le plan éthique, puisque l'objectif poursuivi est le soulagement de la souffrance, non le fait d'abrégier la vie comme dans l'euthanasie. C'est aussi une pratique réversible que l'on peut interrompre, mais pas l'euthanasie.

⁶ Broeckaert B. Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia. *Journal of Pain and Symptom Management* 2000; 20(6) S58

⁷ Cherny, N.I., Portenoy R.K. Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment

⁸ Cherny, N.I., Radbruch, L., The Board of EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009 23(7): 581-593

La sédation entraîne l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, ce qui pourrait abrégé la vie d'un malade avec un long pronostic de survie. C'est pourquoi la sédation palliative continue ne doit être administrée qu'à une personne malade dont le pronostic de survie est de quelques jours à une semaine, ce qui n'abrège pas sa vie, à moins de complication. C'est la maladie sous-jacente continuant d'évoluer malgré la sédation qui entraîne le décès. Une excellente revue de littérature⁹ semble démontrer, selon les études qui y sont recensées, que la survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscille entre un et six jours.

La sédation palliative continue entraîne malheureusement une altération de la conscience du malade et l'absence d'interactions avec ses proches. C'est pourquoi il doit s'agir d'une alternative de dernier recours, quand tous les autres moyens médicaux connus ont été tentés, sans succès, et seulement dans les derniers jours anticipés de vie.

Prétendre que la sédation palliative et l'euthanasie sont deux pratiques identiques, à partir du moment où il n'y a plus ces interactions avec les proches et les soignants, est un raccourci intellectuel trompeur qu'il faut rejeter. N'oublions jamais que dans la phase d'agonie avant de mourir, un grand nombre de mourants entrent dans un état stuporeux, plus ou moins conscient, où les interactions sont très limitées, voire inexistantes. La durée de cette phase, qui annonce le décès imminent, est très variable, de quelques heures à quelques jours, parfois plus.

La présence et l'accompagnement des proches demeurent fortement encouragés durant cette agonie. La mort est un évènement familial et communautaire, rappelons-le. L'expérience clinique et aussi des faits rapportés dans la littérature médicale tendent à démontrer que le mourant dans cet état peut encore avoir une certaine conscience des sons, des présences à son chevet. Des mouvements, des grognements, laissent parfois penser qu'il persiste une communication. Les proches utilisent d'autres moyens d'entrer en connexion avec le mourant : ils le touchent, lui parlent, font jouer une musique qui leur rappelle des souvenirs mémorables... Ces instants sont-ils bénéfiques au mourant ? Lui permettent-ils, dans ce qui lui reste de conscience, de ne pas se sentir abandonné ? Nul ne le sait. Chaque mort est un mystère, chaque agonie est unique, comme l'est chaque vie. Mais il est un constat certain : le fait de vivre ces moments de contact, même sans réciprocité apparente, peut être extrêmement bénéfique pour les proches, dans le déroulement de leur deuil qui s'amorce et, dans la mémoire qu'ils conserveront du défunt et de ces instants privilégiés passés à son chevet, jusqu'au bout.

Certains proches peuvent toutefois ressentir divers malaises devant les signes cliniques de l'agonie (par exemple une respiration bruyante, des yeux ouverts ou révulsés, une bouche ouverte ou la langue sortie, etc.). Ils peuvent aussi éprouver une perte de sens dans leur accompagnement, justement à cause de cette absence d'échanges avec le malade, surtout quand cet état comateux se prolonge. Ils reçoivent alors des explications et un soutien approprié de l'équipe de soins.

⁹ Claessens P., Menten J., Schotsmans P., Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36: 310-333

Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité
Mémoire de Michel L'Heureux et Louis-André Richard, Maison Michel-Sarrazin

La sédation palliative, pratiquée dans un cadre balisé et rigoureux comme nous l'avons décrit, provoque un sommeil de quelques heures à quelques jours chez un malade à qui on veut éviter un état de souffrance intolérable. Au moment où débute cette sédation, il est très proche de sa phase d'agonie. Ce que vivent la famille et l'équipe, dans cette perte des interactions, ressemble donc à l'agonie normale, souvent avec les mêmes signes cliniques et avec la présence de mouvements subtils, comme des clignements de cils ou certains réflexes. Car la sédation palliative n'est généralement pas profonde au point de faire disparaître tout mouvement du mourant, comme le ferait une anesthésie générale. Tandis que l'euthanasie, non seulement abolit l'agonie, qui fait partie du processus normal du mourir, mais elle interrompt abruptement la vie et les relations avec les proches, bien avant cette étape ultime, privant ainsi le malade et les proches d'une présence et de moments qui auraient pu s'avérer très précieux, jusqu'à la fin.

6. Il existe des risques réels de dérives en légalisant quelque forme que ce soit d'aide médicale à mourir

La prudence et la bienveillance s'imposent, avant de légaliser quoi que ce soit, car on touche à un droit fondamental : nul ne devrait avoir le pouvoir de disposer de la vie d'autrui, avec ou sans son consentement. La loi doit protéger l'humain et donc, elle ne doit pas consentir le droit à quelqu'un de donner la mort à son semblable.

Nous portons également à votre attention qu'une mauvaise compréhension de l'autonomie peut conduire à des dérives législatives. Le législateur qui souscrirait aveuglément à la conception d'une autonomie absolue du citoyen sera inévitablement tenté de modifier les lois dans une logique favorisant toujours plus la liberté individuelle, au détriment du bien de tous. Concrètement, la compréhension et la cohésion de la loi s'effacent au profit d'une extension croissante des libertés individuelles. S'il fut une époque au Québec où l'on pouvait reprocher aux lois d'être trop contraignantes, nous pouvons affirmer que ce n'est plus le cas. Peut-être sommes-nous déjà sur la voie qui nous fait basculer dans l'extrême inverse.

Il existe plusieurs risques de dérives à légaliser toute forme d'aide médicale à mourir. Nous croyons que la Commission a un devoir moral de nommer et d'expliquer toutes les dérives possibles, à la population qui sera consultée. La littérature scientifique des pays qui ont adopté des lois sur ces questions en recense des exemples. Des experts mieux placés que nous pour en parler ont, ou seront, entendus par la Commission.

Nous insisterons ici sur deux de ces dérives qui nous préoccupent particulièrement, de même que sur des pressions indues vécues en soins palliatifs, dans deux pays européens où une forme d'aide médicale à mourir est légale.

a. Une pression familiale, sociale ou économique insidieuse pour encourager le choix de l'euthanasie

Deux éléments sont démontrés dans la littérature médicale comme étant les motifs principaux de la majorité des demandes d'euthanasie en fin de vie : la peur de souffrir et la peur d'être un fardeau. Mais plusieurs de ces études démontrent aussi que lorsque le soulagement et le soutien sont offerts à ces malades, ces derniers ont tendance à renoncer à leur demande. À la Maison Michel-Sarrazin, même si cette option est exclue et clairement exprimée avant l'admission, il arrive exceptionnellement que des malades formulent une demande d'abrégier leur vie. Ces requêtes sont alors traitées par l'équipe interdisciplinaire comme une manifestation d'une souffrance insuffisamment soulagée, qu'elle soit physique, psychologique ou d'ordre spirituel. Ces demandes s'estompent la plupart du temps, à mesure que le travail professionnel et l'accompagnement compatissant apportent soulagement et réconfort à cette personne.

Ouvrir la porte à la légalisation ne réglera en soi aucune des inquiétudes liées à la souffrance ou au sentiment d'être un fardeau. Cela n'améliorera aucunement les moyens d'y répondre, notamment par une meilleure accessibilité des soins palliatifs. Tout au plus, les personnes inquiètes pourraient se dire qu'elles auront dorénavant la possibilité d'éviter « le pire », en abrégant leurs jours, si la société est incapable de leur permettre

d'être traitées dignement jusqu'à la fin naturelle de leur vie. Mais quelle confirmation d'échec, dans une société qui prétend que la dignité humaine doit être préservée en fin de vie !

Quand la légalisation de l'aide médicale à mourir aura pris une forme ou l'autre, pourrions-nous garantir à long terme que des personnes malades, qui jusque-là ne voulaient pas considérer cette option, n'en viendront pas à penser, à cause du discours dominant, que cette avenue est celle qui « rendra le plus service » à leurs proches et à la société ? Subiront-ils des pressions insidieuses de certains de leurs proches, qui préféreraient les voir demander l'euthanasie, plutôt qu'avoir à modifier leur propre rythme de vie pour les accompagner pendant des semaines ou des mois, dans leur lent déclin vers la mort ? Leur consentement libre et éclairé deviendra-t-il conditionné par des valeurs utilitaristes ou des considérations économiques de notre société ? Subiront-ils des pressions insidieuses du personnel médical ou professionnel pour leur faire sentir qu'ils occupent un lit d'hôpital qui serait bien mieux utilisé par un malade ayant des chances de guérir ?

Des décisions d'euthanasie abrégant la vie d'un malade incurable pourraient aussi avoir un impact insoupçonné sur le deuil de proches qui n'approuveraient pas cette mort anticipée. Se sentiront-ils coupables de ne pas avoir été assez aimants, ou d'avoir laissé croire que cette mort anticipée était leur souhait, par une parole mal comprise ou un geste non verbal mal interprété ?

b. Un désinvestissement ou une stagnation des ressources consacrées aux soins palliatifs

Personne ne conteste que les soins palliatifs doivent être accessibles à tous, dans une société qui se soucie de traiter dignement les personnes mourantes. Les statistiques démontrent que des progrès considérables ont été réalisés depuis 10 ou 20 ans pour en améliorer l'accessibilité. On est passé en 10-15 ans d'un 10% des besoins comblés à des taux variant de 30% à 60% selon les régions et les types de maladies¹⁰. Tous reconnaissent donc qu'il reste énormément de travail pour que toutes les personnes en fin de vie y aient accès au moment opportun.

Pour y arriver, il ne faut pas seulement plus de lits. Il n'y aura jamais assez de Maison Michel-Sarrazin ni d'unités dédiées de soins palliatifs dans les hôpitaux pour accueillir tous les mourants. Les progrès futurs viendront surtout de la possibilité d'offrir des soins palliatifs, lorsque requis, là où les gens meurent :

- dans les lits réguliers des hôpitaux, là où la majorité des personnes meurent (plus de 50% des décès);
- dans tous les services de soins à domicile (8 à 12% actuellement au Québec, mais près de 20% en Ontario);
- dans tous les lits de soins de longue durée pour les personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques invalidantes, où meure également entre 25% et 30% de la population.

¹⁰ Ces statistiques sont basées sur des données de diverses sources, dont des documents gouvernementaux et des travaux récents du Comité des soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale, sur les besoins en lits de soins palliatifs.

Il faut donc continuer d'investir significativement dans le développement des compétences du personnel médical, infirmier et professionnel dans ces différents milieux de soins, pour les aider à intégrer efficacement dans leur pratique les principes des soins palliatifs (qualité de vie, soulagement de la souffrance, etc.). Il faut aussi les soutenir professionnellement dans les cas plus complexes par le biais d'équipes mobiles de consultation en soins palliatifs.

Il y a aura donc des coûts supplémentaires, c'est inévitable. Mais si, graduellement, de plus en plus de personnes se prévalent d'une légalisation de l'aide médicale à mourir, pourquoi continuer ces efforts économiques de déploiement des soins palliatifs ?

c. Des pressions indues vécues en soins palliatifs

Il existe un impact non négligeable sur les soignants ou les institutions en soins palliatifs qui ne veulent pas pratiquer l'euthanasie ou l'aide au suicide, lorsqu'une de ces pratiques est légalisée, soit une insoutenable pression exercée pour y participer malgré eux.

Permettez-nous de vous raconter ce qu'une maison belge de soins palliatifs a vécu après la légalisation de l'euthanasie dans ce pays. Ce n'est pas de la fiction puisque l'un de nous a visité cette maison et y entretient de nombreux échanges professionnels. Après que la maison eut refusé de pratiquer l'euthanasie en ses murs, malgré des demandes externes répétées, certains leaders d'opinion ont brandi le spectre de lui couper son financement. Ils invoquaient l'inutilité d'y laisser mourir des patients à petit feu, alors qu'existe la possibilité d'en finir « proprement et rapidement ». C'est une caricature, certes, mais à peine. Ce genre de dérive dans le discours populaire nous guette à long terme, malgré toutes les dispositions de protection que le législateur voudrait bien prendre.

Nous aimerions aussi citer l'expérience de médecins et soignants de soins palliatifs d'un hôpital universitaire de Lausanne, en Suisse¹¹⁻¹². La politique de leur institution permet le recours au suicide assisté, sur place, dans certaines circonstances, mais exige une consultation et une intervention préalables de l'équipe de soins palliatifs. Cette dernière est coincée dans un difficile dilemme. D'une part, refuser de rencontrer le patient qui réclame l'aide au suicide équivaut à l'abandonner et à le priver des bienfaits possibles des soins palliatifs, qui pourraient même l'amener à changer d'idée. Mais d'autre part, s'impliquer professionnellement et humainement, pour voir plus tard ce patient maintenir sa décision d'abrégé sa vie, leur donne un sentiment d'avoir cautionné une politique institutionnelle qu'ils n'approuvaient pas, sans compter le sentiment d'échec de n'avoir pas réussi à influencer sur la décision ultime de cette personne.

Enfin, associer les soins palliatifs à une pratique d'aide médicale à mourir, forcée ou non par la loi, envoie un message très contradictoire au public, déjà plus ou moins bien informé sur ce que sont réellement les soins palliatifs et craintif envers ce concept. Ce public pourrait malheureusement en venir à croire qu'on abrégé sa vie à son insu, s'il entre un jour dans une unité ou une maison de soins palliatifs.

¹¹ Pereira J., Laurent P., Petremand D., Currat T. The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliative Medicine* 2008; 22: 659-667

¹² Pereira J., Anwar D., Pralong G., Pralong J., Mazzocato C., Bigler J.M. Assisted suicide and euthanasia should not be practiced in palliative care units. *Journal of Palliative Care* 2008; 11(8): 1074-1076