CSSS – 021M C.P. – Étudier la question du droit de mourir dans la dignité

L'EUTHANASIE : LA MORT ENSAUVAGÉE OU L'ALIÉNATION TOTALITAIRE DE LA PERSONNE

FRANÇOIS PRIMEAU MD, LCMC, DPsych, CSPQ, FRCPC, BPh, CTh

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À M. GEOFFREY KELLEY,
PRÉSIDENT DE LA COMMISSION SPÉCIALE
SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ
ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

Tu ne tueras pas. Ex 20,13.

Votre raison, jusqu'alors, était droite. Où donc s'est-elle fourvoyée pour être ainsi devenue? Ennius (239-169 av. J.-C.), poète latin, cité par Cicéron, *Cato Maior- De Senectute*, traduit du latin par Christiane Touya, *Savoir vieillir*, Paris, Arléa-Seuil, 1990. p.30.

Il n'est jamais licite de tuer un autre, même s'il le voulait, et plus encore s'il le demandait parce que, suspendu entre la vie et la mort, il supplie d'être aidé à libérer son âme qui lutte contre les liens du corps et désire s'en détacher; même si le malade n'était plus en état de vivre, cela n'est pas licite.

Augustin d'Hippone (354-430), Lettre 204,5 : CSEL 57,320.

Les hommes sont contre la raison quand la raison est contre eux. Claude Adrien Helvétius, philosophe et encyclopédiste français, 1715-1771.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
EXPÉRIENCE CLINIQUE ET ÉTHIQUE	5
CONSIDÉRATIONS PSYCHIATRIQUES	6
CONSIDÉRATIONS PHILOSOPHIQUES1	10
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES1	5
CONSIDÉRATIONS THÉOLOGIQUES1	8
LA DÉRIVE : UN FAIT EMPIRIQUEMENT DÉMONTRÉ1	.9
CONCLUSION	2
BIBLIOGRAPHIE2	23

INTRODUCTION

Je remercie le président de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de recevoir ce mémoire à propos de l'euthanasie. Je désire exprimer mon estime envers les hautes fonctions et les lourdes responsabilités qui incombent aux parlementaires en tant que législateurs sur ce sujet de société. Dans ce mémoire, j'utiliserai une formulation épicène pour éviter d'alourdir le texte.

Les questions de l'euthanasie et du suicide assisté sont à l'ordre du jour actuellement avec plus d'acuité depuis le dépôt du projet de loi fédéral C-384, troisième tentative à ce propos de Mme Francine Lalonde, dont l'adoption a été reportée et qui est présentement lettre morte depuis la prorogation de la session parlementaire à Ottawa (Collins, 2009). Dans un rapport récent, le Collège des médecins du Québec a suggéré que dans des cas exceptionnels, l'euthanasie est un soin approprié en fin de vie (Collège des médecins du Québec, 16 octobre 2009). Tel qu'exposé dans le mémoire de cinq pages et demie déposé à la Commission, le Collège privilégie les questions pratiques et refuse l'approfondissement philosophique en déplorant que seuls les patients aptes aient accès à l'euthanasie (Collège des médecins du Québec, 15 février 2010). De plus, des sondages récents révèlent que les médecins spécialistes et omnipraticiens seraient majoritairement favorables à l'euthanasie. Le dernier élément d'actualité réside dans l'annonce, par le gouvernement du Québec, de consultations publiques sur cette question à l'automne 2010.

Je souhaite donc m'adresser à la conscience des parlementaires; comme législateurs, il convient à chacun d'éclairer sa conscience à la lumière de ce qui constitue la véritable dignité de la personne, son être même. À la fin de l'Éthique de Nicomaque, en discutant de la « science du législateur », Aristote observe que trop souvent, ceux qui s'occupent des affaires publiques le font moins par réflexion que par expérience, à l'opposé des sophistes-technocrates, qui réfléchissent sur la chose politique, sans la mettre en pratique (Aristote, traduction par Jean Voilquin, 1961, p.505).

Cette science du législateur propose une réflexion sur le bien commun au service de la personne, en évitant les influences de lobbies particuliers; elle affermit (au lieu d'affaiblir) ce qui régit les rapports humains dès que les personnes vivent en société, i.e. le droit naturel, antérieur à la volonté du législateur : « droit au respect de sa propre vie, à l'intégrité de sa personne, à la liberté religieuse, le droit de fonder une famille et d'élever ses enfants selon ses convictions, le droit de s'associer avec d'autres, de participer à la vie de la collectivité » (Commission théologique internationale, 2009, n° 92). Très valorisés par notre société contemporaine, ces droits jaillissent de la structure même de la personne humaine et de ses relations humanisantes, et ne dépendent pas des désirs fluctuants d'une opinion volatile et changeante, ce qui ouvrirait la voie à la dérive totalitaire du libéralisme. (Schooyans, 1995, p.36 et 292) Ce fondement des droits jette un éclairage déterminant sur la question de l'euthanasie, ce que je développerai par la suite.

EXPÉRIENCE CLINIQUE ET ÉTHIQUE

Je suis actuellement chef du service de gérontopsychiatrie au CHAU-Hôtel-Dieu de Lévis, avec plus de vingt-cinq années de pratique, au contact des personnes âgées dans diverses situations cliniques, dont le suicide et les questions de fin de vie en soins palliatifs. Auparavant, j'ai été chef du service de gérontopsychiatrie au Centre hospitalier de St-Mary à Montréal et professeur adjoint à l'Université McGill de 1991 à 2004 et prsident de la Société de Psychogériatrie du Québec de 1997 à 2007.

Présentement professeur agrégé de clinique au département de psychiatrie et neuro-sciences de l'Université Laval, je suis responsable des cours d'éthique aux résidents en psychiatrie (charge assumée à l'Université McGill de 1993 à 2003). En effet, j'avais étudié l'éthique et la philosophie à Louvain et Chicago de 1989 à 1991 grâce à une bourse du FRSQ, la première accordée à un médecin spécialiste sur ce sujet. J'ai obtenu un baccalauréat en philosophie de l'Université de Louvain en 1990. Par la suite, j'ai été membre du Comité d'éthique biomédicale du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada de 1994 à 2000 et éthicien au Centre hospitalier de St-Mary où j'ai fondé un service de consultation en éthique clinique. Plusieurs des demandes acheminées à ce service se situaient en fin de vie, surtout pour le retrait de soins disproportionnés, sans aucun souhait pour l'euthanasie.

Je suis également convaincu de l'importance de la dimension spirituelle et religieuse chez la personne atteinte de problèmes de santé mentale selon les données de la littérature scientifique récente (Baetz et al, 2004) (Koenig, 2009) (Baetz, Toews, 2009). Cette dimension spirituelle ne peut être ignorée sans déshumaniser le patient. Cette préoccupation m'a conduit à compléter un certificat en théologie à l'Université Laval en 2009.

Avec les parlementaires, je porte le souci de la détresse des personnes en fin de vie aux prises avec une maladie en phase terminale ou une pathologie dégénérative telle la démence. J'ai accompagné plusieurs de ces personnes dans mon travail de gérontopsychiatre; j'ai ressenti leur détresse et j'ai constaté le désarroi des familles et des équipes soignantes. Comme plusieurs dans la société, je cherche la meilleure réponse à apporter à ces souffrances. Dans ce mémoire, j'opte pour la méthode de Jean Guitton, philosophe, membre de l'Académie française; je ne cherche pas à convaincre mes adversaires d'erreur, mais à m'unir à eux dans une vérité plus haute. J'essaie d'allier toutes les dimensions de la personne, dont la foi et la raison, afin de réfléchir sur l'euthanasie et prendre de l'altitude pour laisser entrevoir « une alliance possible, une convergence encore obscure entre les savoirs [scientifiques] et les connaissances théologiques, entre la science et le mystère suprême » (Guitton et al, 1991, p.30). Au lieu de l'euthanasie, je crois que l'accompagnement humain personnalisé, l'utilisation des thérapeutiques les plus adaptées selon les données probantes de la littérature scientifique et la présence de professionnels compétents offrent une réponse soucieuse du véritable respect de la dignité de la personne.

CONSIDÉRATIONS PSYCHIATRIQUES

Des études connues depuis longtemps aux Pays-Bas révèlent que 1.8% des décès y résultent de l'euthanasie, 0.3 % du suicide assisté et 0.8% de « life-terminating acts » sans le consentement ou la demande du patient. Dans le contexte canadien, ceci pourrait correspondre à 5000-7000 décès par an (Chochinov, Wilson, 1995). Contrairement aux prescriptions morales hippocratiques et déontologiques de l'éthique médicale, ces pratiques cliniques équivalent moralement à des homicides, puisque des médecins mettent fin ou collaborent à mettre fin à la vie de personnes par des actes dont la conséquence est la mort, avec l'intention de tuer; en effet, « l'euthanasie se situe au niveau des intentions et à celui des procédés employés » (Congrégation pour la Doctrine de la foi, 1980).

De plus, 68% des décès par euthanasie surviennent pour des patients souffrant de cancer. Or, 60% à 90% des patients avec cancer à un stade avancé ressentent de la douleur; 25% meurent sans contrôle adéquat de cette douleur. Plusieurs patients aux Pays-Bas retirent leur demande d'euthanasie avec un meilleur contrôle des symptômes qui engendrent anxiété, insomnie, dépression, anorexie...Donc, un désir d'euthanasie peut dériver d'une douleur mal soulagée ou d'un trouble psychiatrique sous-jacent traitable, que ce soit chez les personnes âgées, les patients déprimés ou effrayés par leur maladie débilitante. Plutôt que de supprimer la vie du patient pour mettre fin à la douleur et à la dépression sous traitées, ne conviendrait-il pas mieux d'aider ces patients en soulageant leurs symptômes, surtout quand on constate que moins de 20% des patients bénéficient des soins palliatifs au Canada avec un accompagnement personnalisé? (J.Echlin, 2009). L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients affligés par la douleur.

Par ailleurs, chez les personnes souffrant de cancer, les facteurs qui augmentent le risque de suicide sont la douleur, la dépression et l'état confusionnel aigu (délirium). Selon Chochinov (1995), au Sloan-Kettering de New York, on rapporte les proportions suivantes de troubles psychiatriques chez les patients cancéreux suicidaires : 39% souffrent de dépression majeure, 54% de trouble d'adaptation avec affect anxieux et/ou déprimé, 20% d'un état confusionnel aigu. Il faut aussi savoir que les demandes d'euthanasie sont guidées par la détresse psychologique plutôt que par une réflexion rationnelle sur une « bonne mort ». Plus de 80% des demandes d'euthanasie proviennent de patients cancéreux et les estimés conservateurs chiffrent la prévalence de dépression chez ces patients entre 15% et 25%; le suicide complété est de 30% à 50% plus probable parmi cette population. On comprend alors à quel point l'euthanasie est recherchée par les patients cancéreux comme une actualisation d'idéations suicidaires plutôt qu'un arrêt de traitements inefficaces contre une douleur insupportable (Emanuel, 2005).

En effet, les questions de démoralisation et de dépression demeurent mal prises en compte par les lignes directrices néerlandaises. Pour ces cas, des préoccupations sérieuses peuvent être évoquées concernant la difficulté du diagnostic, l'incertitude du pronostic et la variabilité du traitement proposé. Si l'euthanasie est légalisée, il faut également se soucier des modifications prévisibles du rôle du psychiatre, car il lui a toujours appartenu de défendre les patients vulnérables et limités dans l'exercice de leur liberté. Le psychiatre œuvre au rétablissement des patients suicidaires ou désirant mourir; il ne cherche pas à leur procurer la mort. De plus, le psychiatre apporte sa contribution à ses collègues médecins et aux membres des équipes soignantes, pour venir en aide aux patients et à leurs familles. Par son expertise, le psychiatre peut clarifier les questions relatives au développement psychosocial et à son influence sur la maladie, aux aspects psychologiques de la relation patient-médecin, aux problèmes cliniques des patients en fin de vie et aux facteurs complexes impliqués dans les présentations suicidaires. De façon surprenante, ces perspectives sont quasi ignorées dans les débats sur l'euthanasie (Kissane, Kelly, 2000).

Les lignes directrices néerlandaises, dérivées de la loi en vigueur concernant l'euthanasie, posent donc un grave danger : ces politiques d'expérimentation sociale qui libéralisent l'euthanasie mettent en danger des patients vulnérables affectés de pathologies psychiatriques. Or, la dépression est une pathologie traitable et qui mérite un traitement approprié. Souffrir de dépression sans être traité n'est pas une option acceptable en 2010. L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients déprimés.

Il faut également se questionner sur le rôle du psychiatre dans le cadre de lois comme celle des Pays-Bas. L'expertise unique du psychiatre en consultation-liaison revêt de multiples facettes: évaluation de l'aptitude, maîtrise du diagnostic psychiatrique, habiletés de communication et de négociation entre le patient, sa famille et l'équipe soignante (Cohen et al, 2000). Par son expertise clinique, scientifique et éthique, le psychiatre peut contribuer de façon significative au débat sur l'euthanasie. Le psychiatre se doit d'être présent à ce débat, puisque la légalisation de cette pratique pourrait redéfinir en profondeur son rôle auprès du patient avec désir de mort : ce rôle pourrait basculer de thérapeute qui aide à vivre à celui de facilitateur pour donner la mort (Naudts et al, 2006).

De par ses compétences professionnelles, le psychiatre occupe une position privilégiée de proximité face au patient aux prises avec un désir de mort. Or, les spécialistes (dont les psychiatres) les plus impliqués dans les soins de tels patients seraient les plus sollicités dans le processus et les décisions conduisant à l'euthanasie; mais ils seraient aussi ceux qui exprimeraient les réserves les plus sérieuses sur la légalisation de cette pratique (Ritter et al, 2009).

L'expertise du psychiatre peut sûrement contribuer à négocier le passage des moments difficiles que vivent les patients en fin de vie dans un climat le plus serein possible. Cependant, l'histoire récente est témoin d'abus par l'État de cette expertise psychiatrique pour des fins d'eugénisme, comme dans le programme d'euthanasie de l'Allemagne hitlérienne face aux personnes « indignes de vivre » (Burleigh, 1994) (G.Cocks, 1985), ou encore aux fins de contrôle social par la redéfinition diagnostique en « sluggish schizophrenia » des opposants politiques au régime soviétique, justifiant ainsi leur incarcération dans des lieux d'internements psychiatriques et leur traitement forcé par des surdoses de neuroleptiques (Bloch, Reddaway, 1983) (Bloch, Pargiter, 2002).

L'expertise psychiatrique ne doit plus jamais être asservie à des politiques étatiques qui suppriment les vies et libertés de tout ordre (politique, religieuse...) C'est ce que soulignait, entre autre, la Déclaration d'Hawaii de l'Association mondiale de psychiatrie de 1977 (voir Primeau, 2001, p.1650-1662). Une telle instrumentalisation de la psychiatrie, qui oppose psychiatre et patient avec désir de mort, risque de se reproduire avec la libéralisation de l'euthanasie.

Par ailleurs, on a peu écrit au sujet de ce désir de mort chez les patients en fin de vie, malgré les préoccupations plus récentes à propos de l'euthanasie. Ce désir de mort est en fait très variable longitudinalement dans le temps chez les patients en fin de vie. Parmi 200 patients en soins palliatifs, 44.5% ont eu un désir éphémère de mourir. Mais deux semaines après le premier entretien, 66% avaient changé d'idée. Considérant que 65% des décès par euthanasie aux Pays-Bas ont lieu dans un intervalle de deux semaines après la demande initiale, ces faits sont fort troublants (Chochinov, 1995). Une autre étude confirme cette instabilité dans le temps des désirs d'euthanasie chez les patients en phase terminale: 50% d'entre eux changent d'idée après avoir exprimé une requête d'euthanasie (ou de suicide assisté) (Emanuel et al. 2000). La raison de cette volatilité réside dans les symptômes dépressifs et dyspnéiques non soulagés (Emanuel et al, 2000). On risquerait alors d'accéder à une demande d'euthanasie pour un patient déprimé, souffrant d'une affection traitable, pour laquelle le traitement rétablirait l'humeur et annulerait la demande euthanasique en soulageant la dépression et la démoralisation. L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients démoralisés, déprimés ou souffrant de dyspnée.

Le désir d'euthanasie est souvent ambigu, reflet d'un souhait de mort d'une part du patient, alors qu'une autre part de celui-ci veut vivre. Il ne faut pas oublier qu'en fin de vie, le patient en « douleur totale » subit une détresse existentielle. Confronté à l'anxiété de la mort, à sa propre mortalité, à des regrets, voire des remords, à des sentiments d'impuissance, de perte de contrôle, de futilité, le patient en fin de vie est engagé dans un processus de deuil face à une perte de sens qui bouleverse son identité. L'évaluation de cette détresse existentielle doit être prise en compte pour faciliter ces moments périlleux de fin de vie, y apporter soulagement et sérénité en contrant la démoralisation (Kissane, 2000). L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients en détresse existentielle.

Il faut aussi se rappeler que 52% des patients cancéreux suicidaires souffrent d'un trouble de personnalité pré-morbide, i.e. d'un problème psychiatrique de longue date (Chochinov, 1995). Or ces considérations psychiatriques et existentielles en contexte de fin de vie sont souvent escamotées, alors qu'elles influencent l'expression des désirs de mort chez ces patients. Il ne s'agit pas de psychiatriser la fin de vie : 65% des psychiatres britanniques refusent de participer à des examens de détermination d'aptitude pour euthanasie, mais désirent offrir une réponse constructive à des détresses psychologiques traitables. Face aux patients demandant l'euthanasie, le psychiatre désire apporter un traitement aux souffrances psychologiques, non se positionner en arbitre du processus par la détermination de l'aptitude à consentir à l'euthanasie. L'évaluation psychiatrique d'un patient en fin de vie doit être au service du malade pour soulager son angoisse; l'allégeance première du psychiatre ne peut être détournée vers le contrôle social de l'intégrité du processus de l'euthanasie ou du suicide assisté (Sullivan, Ganzini, 1998). Un tel déni de l'état psychiatrique des personnes demandant l'euthanasie correspond à la stratégie de l'élargissement progressif de l'euthanasie à diverses catégories de patients aux Pays-Bas depuis les années 1980. Un élargissement similaire s'est réalisé aussi au plan conceptuel des motifs invoqués, d'une douleur insupportable en phase terminale à des problématiques plus existentielles et psychologiques (Koch, 2008). J'y reviendrai.

Une étude récente en Oregon, où le suicide assisté est légal depuis 1997, conclut qu'un patient en phase terminale sur six qui a reçu une prescription létale souffrait de dépression clinique; la pratique actuelle ne protège pas adéquatement ces patients dont les choix sont influencés par une pathologie traitable comme la dépression (Ganzini, Goy, Dobscha, 2008). Dans ma pratique de gérontopsychiatre, je trouve essentiel de prendre en compte les aspects psychiatriques susceptibles d'influer sur le processus décisionnel du patient, surtout à propos d'une question vitale, de les évaluer et d'y apporter les traitements indiqués.

Il faut noter enfin que la formulation du projet de loi fédéral C-384, déposé en première lecture par Mme Francine Lalonde le 13 mai 2009, est vague et ouverte à toutes les interprétations quant aux « exceptions » pour lesquelles la pratique de l'euthanasie n'entraînerait pas de sanctions légales : [la personne] continue, après avoir essayé ou expressément refusé les traitements appropriés ou disponibles d'éprouver des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement ou est atteinte d'une maladie en phase terminale.

C'est la **tactique de la dérogation**: on énonce un principe indiscutable (C-384: nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée), pour aussitôt énumérer les circonstances où la loi justifie qu'on y fasse exception (Schooyans, 1994, p.23). Les exceptions ci-haut mentionnées du projet de loi C-384 peuvent correspondre à des états psychiatriques traitables ou à des détresses existentielles qu'un accompagnement approprié à la fois humain et spirituel peut soulager. Ces stipulations manquent de rigueur et semblent utiliser un obscurcissement voulu au plan conceptuel pour légitimer puis légaliser *de facto* l'euthanasie sur demande, alors que le Collège des médecins du Québec, dans le document de réflexion du 16 octobre 2009, parle simplement de « cas exceptionnels »! Voilà déjà la dérive, et le projet de loi n'est pas encore adopté!!

CONSIDÉRATIONS PHILOSOPHIQUES

1. On ne peut faire l'économie de certaines considérations anthropologiques sur la mort dans une réflexion sur l'euthanasie.

Le regard sur la mort a beaucoup évolué au XXe siècle. La triomphe de la médicalisation, la quasi indécence, voire la disparition du deuil, la discrétion des rites funéraires consacrent un effacement de la mort. Avant ces changements, la mort apprivoisée par les rites conjurait le Mal. Comment comprendre la mort dans une société qui élimine le mal, qu'il soit moral ou symbolisé par l'enfer au XIXe siècles, ou plutôt physique au XXe? C'est la thèse de Philippe Ariès (Ariès, 1977, p.270-324). Il y a un malaise, un étonnement même, devant la persistance de la mort malgré la promesse de bonheur que promet le progrès indéfini aux plans technique et médical. D'un point de vue anthropologique, la mort apprivoisée par les rites, qui reliait l'individu à sa communauté, est revenue à « l'état sauvage » (d'où le titre de mon mémoire : la mort ensauvagée, selon l'expression d'Ariès). La mort est ensauvagée car vécue de façon individualisée, évacuée de la société, comme une « sortie discrète [...] d'un vivant apaisé, hors d'une société secourable que ne déchire plus [...] l'idée d'un passage biologique sans signification » (Ariès, 1977, p.324). L'évacuation de la mort par la gestion médicalisée de l'euthanasie confirme l'ensauvagement suprême de la mort.

N'ayant pu maîtriser la finitude de la vie, la « nouvelle » éthique inspirée du progrès des sciences veut exercer son contrôle en dominant la mort avant qu'elle ne survienne naturellement, au nom du concept ambigu de « dignité ». (Schooyans, 1985, p.132). Mais la dignité de la mort « exige d'abord qu'elle soit reconnue... comme un événement essentiel, un élément qu'il n'est pas permis d'escamoter » (Ariès, 1977, p. 299).

Mais comment reconnaître la mort dans nos sociétés occidentales, terrifiées par cette échéance, « où on croit à la toute-puissance de la technique, qui permet et permettra encore plus dans l'avenir de maîtriser la mort comme la vie, sans se préoccuper du fait que la technique devenant une fin en soi, conditionnée par l'économique, donc à son service, finit par se retourner contre l'homme lui-même » (Thomas, 1975, p.394). La mort désocialisée, désacralisée, confiée au savoir/pouvoir de la technique et de l'économie ne fait qu'amplifier le déni qu'elle engendre; bien que refoulée, l'angoisse de la mort est réelle. Selon l'anthropologue Thomas, l'Occidental « se croit maître de la vie et de la mort; plus il paraît expert en l'art de tuer, plus il s'imagine qu'il maîtrise la vie et vainc la mort » (Thomas, 1975, p.392-393).

- 2. Ces considérations générales sur l'évolution de notre société maintenant clarifiées, il faut convenir qu'au plan anthropologique, l'époque contemporaine glorifie l'autonomie, promeut la création de valeurs d'après les diktats de l'opinion, de la rectitude politique et du médiatiquement correct. Notre société évacue aussi la mort et refoule le spirituel; alors se trouve favorisée « la tentation de l'euthanasie [...] toujours plus forte, c'est-à-dire la tentation de se rendre maître de la mort en la provoquant par anticipation et en mettant fin ainsi en douceur à sa propre vie ou à la vie d'autrui. Cette attitude qui pourrait paraître logique et humaine, se révèle en réalité absurde et inhumaine» (Jean-Paul II, 1995, n°64). Dans ma pratique, je constate la présence de cette inhumanité, reflet d'une culture de mort, qui se manifeste par l'ostracisme dont sont victimes les patients affligés de démence. Exclus de la société par les bien-portants à cause de leur maladie qui effraie, extirpés de la vie collective pour cause de non productivité et parqués à l'écart dans des centres de soins de longue durée, seront-ils gratifiés de la déshumanisation ultime en étant arrachés à leur mort par l'euthanasie?
- 3. Au contraire de l'autonomie exacerbée centrée sur elle-même, le respect de la dignité de toute personne exige une vision intégrale de son être même; en alliant les lumières de la foi et de la science, cette vision unit tout ce qui fait la promotion de la personne dans les activités humaines, que ce soit le service inestimable de la science envers la personne, ou les diverses traditions culturelles et religieuses (voir Congrégation pour la Doctrine de la foi, 2008, n° 3). Ma profession de gérontopsychiatre m'a souvent conduit à des interrogations sur le respect de la dignité des patients âgées souffrant de psychopathologies sévères ou de démence, alors que ces patients vivent la délitescence de leur personnalité, de leur capacité d'entrer en relation ou d'utiliser pleinement leur jugement ou leur raison. J'en suis venu à la conviction profonde que le respect est dû toute personne parce que chacune porte en elle-même, d'une façon indélébile qu'aucune maladie ne peut entamer, sa propre dignité et sa propre valeur (Primeau, 1990a) (Primeau, 1990b).

Cette conviction établit donc une vérité de caractère ontologique intrinsèque à la personne, qui devrait inspirer et fonder toute législation sur les questions bioéthiques (voir Congrégation pour la Doctrine de la foi, 2008, n°5-6). La véracité éthique d'une proposition ne se vérifie pas par le consensus toujours éphémère de l'opinion, ni par une loi qui entérine cette opinion; elle jaillit de la structure ontologique même de la personne et de ses relations humanisantes. Refoulant cette réalité, la légalisation de l'euthanasie n'est pas un bien pour la personne ni pour la société. La destruction d'une personne par une autre, avalisé par la loi, n'est un bien ni pour l'une, ni pour l'autre, encore moins pour la société qui sape alors ses propres fondements. Privée de sa valeur transcendante, la personne semble déjà morte comme une chose. Il faut alors que la mort qui lui est étrangère et extérieure lui soit administrée de façon rapide et indolore (voir Sgreccia, 1999, p.765-766).

À mes yeux, cette conviction demeure le seul antidote à ce qu'entraîne l'euthanasie, i.e. la banalisation de la valeur de la vie des personnes plus vulnérables, âgées, handicapées, affligées de pathologies neuro-dégénératives ou psychiatriques. Cette conviction doit être d'autant plus profonde que la tentation de rationaliser les dépenses publiques en diminuant les soins et services s'affirmera sans cesse davantage au nom de l'efficience, face à l'explosion démographique du troisième âge et des coûts associés. Une telle banalisation relèverait plutôt de la barbarie qui ignore la personne que de la civilisation qui secourt le faible.

- 4. La vraie compassion ne peut consister dans la suppression de celui qui souffre, même à sa demande. La réponse appropriée à la détresse de l'autre réside en l'accompagnement de cette personne dans toute sa pluridimensionnalité (physique, psychologique, morale et spirituelle), puisque toutes les personnes, même les plus diminuées, sont égales en dignité. La société qui rendrait légitime la suppression d'une personne renierait sa finalité et le fondement de son existence, ouvrant la voie à des iniquités toujours plus graves (voir Académie pontificale pour la vie, 2000), préludes de la dérive totalitaire du libéralisme qui aliène la personne à l'image des horreurs des régimes dictatoriaux du siècle dernier.
- 5. Dans le même ordre d'idée à propos de la dérive totalitaire du libéralisme (voir Schooyans, 1995, p.36 et 292), il est très préoccupant de voir l'État, au nom d'un pluralisme réputé normatif, instituer la nouvelle « religion » étatique de la dictature de l'opinion et de la rectitude politique dans le même but qu'exerçait la religion grécoromaine sous l'Empire romain : cohésion sociale d'une population hétérogène dont les philosophies éclatées devaient être unifiées autour de valeurs citoyennes (voir à ce sujet Jacquard et al, 1952, p.149-150; Maraval, 2005, p. 10 et 49).

Cette unification se réalise désormais non plus autour du culte de l'empereur romain déifié de son vivant, mais par l'autonomie auto-déifiée de la personne, dont chaque désir est loi. Amplifiée par les médias, cette volonté étatique semble proposer l'euthanasie sur demande au moyen de consultations publiques dont les conclusions pourraient paraître écrites d'avance, comme en témoignent certains commentaires glanés ces dernières semaines, qui présument de la légalisation quasi certaine de l'euthanasie : « Il faut lever les tabous sur l'euthanasie », ou « Le Québec est assez mature pour se questionner sur l'euthanasie », ou encore « Je suis optimiste sur les résultats des consultations publiques sur l'euthanasie ».

Une telle volonté étatique qui prépare la légalisation de l'euthanasie a des relents totalitaires à l'image des exemples historiques du XXe siècle; ces éthiques volontaristes du consensus imposé par l'État avaient oublié la personne en ce qu'elle est. Dès que le législateur définit l'être humain par des critères extrinsèques à ce qu'il est, on en arrive à l'absurdité de l'aliénation totalitaire de la personne.

« Quand on est arrivé à demander à l'État de dire quels sont les innocents qu'on peut éliminer, que la loi l'autorise et qu'un ministre ordonne les moyens d'y pourvoir, il est déjà trop tard pour se demander si on est encore en démocratie » (Schooyans, 1994, p.112). De même, la liberté de se suicider ou de demander l'euthanasie n'est pas un droit au suicide ou à l'euthanasie. « La liberté subjective de demander la mort ne peut devenir un droit objectif garanti par l'État, puisque le fondement de tous les droits, garanti par les États démocratiques, est le droit à la vie » (S.Rameix, 2004, p.227). Je crains pour les patients avec démence ou pathologie psychiatrique sous mes soins, déjà marginalisés dans notre société : ils pourraient devenir des proies faciles à une volonté euthanasique de mort « par compassion ».

6. Dans mon travail de gérontopsychiatre et d'éthicien, je me suis souvent questionné sur les fondements du droit. On ne peut faire l'économie de cette réflexion en considérant la question de l'euthanasie. En effet, au cœur de chaque culture et de toutes les civilisations, la raison découvre la présence universelle des droits de la personne. L'alternative consiste à nier l'universalité des droits de la personne pour en relativiser le sens et la portée d'après les divers points de vue culturels, politiques, sociaux et même religieux. Dans mon travail, j'ai conscience de partager avec les patients la même humanité et la même dignité. J'appuie cette solidarité avec les malades sur l'universalité des droits de la personne, et sur ce qui les fonde, la personne elle-même, sujets de ces droits (voir Benoît XVI, 2008).

Autrement, « sous le prétexte que toute prétention à une vérité objective et universelle serait source d'intolérance et de violence et que seul le relativisme pourrait sauvegarder le pluralisme des valeurs et de la démocratie, on fait l'apologie du positivisme juridique qui refuse de se référer à un critère objectif, ontologique, de ce qui est juste. Dans cette perspective, le dernier horizon du droit et de la norme morale est la loi en vigueur, qui est censée être juste par définition puisqu'elle est l'expression de la volonté du législateur. Mais c'est ouvrir la voie à l'arbitraire du pouvoir, à la dictature de la majorité arithmétique et à la manipulation idéologique, au détriment du bien commun [puisque] la législation ne devient souvent qu'un compromis entre divers intérêts; on tente de transformer en droits des intérêts ou des désirs privés qui s'opposent aux devoirs découlant de la responsabilité sociale. [Cependant] le législateur ne peut agir légitimement qu'à l'intérieur de certaines limites qui découlent de la dignité humaine et au service du développement de ce qui est authentiquement humain. [II] ne peut abandonner la détermination de ce qui est humain à des critères extrinsèques et superficiels, comme il le ferait, par exemple, s'il légitimait de soi tout ce qui est réalisable dans le domaine des biotechniques. Bref, il doit agir d'une manière éthiquement responsable » (Commission théologique internationale, 2009, n° 7).

7. En ce qui concerne le droit de mourir dans la dignité, je suis également interpellé par la Déclaration universelle des droits de l'homme, adoptée en 1948 par les Nations Unies. En effet, « quand les droits sont présentés sous forme de pure légalité, ils deviennent des propositions de faible portée, séparés de la dimension éthique et rationnelle qui constituent leur fondement et leur but. La Déclaration universelle des droits de l'homme réaffirme que le respect des droits de la personne s'enracine avant tout sur une justice immuable, qui fonde la force contraignante des proclamations internationales. Cet aspect est souvent négligé quand on prétend priver les droits de leur vraie fonction au nom d'une perspective utilitariste étroite » (Benoît XVI, 2008).

Cette analyse fondamentale souligne les failles conceptuelles et logiques qui sont systématiquement occultées dans l'élaboration d'une réflexion et l'organisation d'un processus de consultations publiques sur l'euthanasie. Même le Comité consultatif national d'éthique, qui tolérerait en France de rares et exceptionnelles demandes d'euthanasie au nom d'un « engagement à la solidarité », doit convenir que « cet acte ne peut se prévaloir d'une évidence éthique claire» (CCNE, Avis n° 63, 2000).

Ainsi, l'acte de mettre fin à la vie d'autrui, qui trouverait son expression juridique dans « l'exception d'euthanasie » est en réalité une aporie éthique, engluée dans une incohérence logique irrémissible. De telles préoccupations sur les bases éthiques du droit dans nos sociétés contemporaines sont incontournables et constituent un sujet de réflexion nécessaire lors des cours d'éthique que je donne aux médecins résidents seniors en psychiatrie ou de discussions avec des collègues.

En somme, l'invocation des droits de la personne pour justifier l'euthanasie au nom d'un droit de mourir sur demande ruine du même coup leur consistance et leur assise, en participant à cette dynamique totalitaire et aveugle qui aliène la personne et ensauvage la mort.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

- 1. En tant que gérontopsychiatre impliqué dans l'enseignement et les activités académiques, je cherche à appuyer mes évaluations psychiatriques sur un système diagnostique reconnu. De la même manière, il convient de clarifier les concepts éthiques, souvent confus pour nos contemporains. Par euthanasie, « au sens strict, on doit entendre une action ou une omission qui, de soi et dans l'intention, donne la mort afin de supprimer ainsi toute douleur » (Jean-Paul II, 1995, n° 65). « Sans le consentement du patient, l'euthanasie est un homicide; avec son consentement, c'est un suicide » (Paul VI, cité par Bruguès, 1991, p.156-157). Même à sa demande, mettre fin à la vie d'une personne ne sied pas à la dignité qui revient à son être de personne. En fait, toutes les sociétés civilisées proscrivent l'homicide et portent assistance aux personnes suicidaires.
- 2. L'expression « mourir dans la dignité » est biaisée et sous-entend que l'euthanasie confère la dignité à une mort qui autrement n'en aurait pas. C'est l'ambiguïté du mot « dignité » qui a poussé l'Assemblée nationale française à rejeter une proposition de loi sur l'euthanasie en novembre 2009, en promouvant plutôt l'approche « ni acharnement thérapeutique, ni euthanasie ». La dignité dépend-t-elle d'un facteur extrinsèque comme le contrôle sur la mort? D'après ce que je vis avec mes patients affligés de démence ou de pathologies psychiatriques, je constate que la dignité est plutôt intrinsèque à la personne dans son être même et ses structures de relations humanisantes.
- 3. L'appréciation morale d'un acte appelle quelques commentaires.

3.1

L'acceptabilité culturelle d'un acte ne lui confère pas sa valeur morale, bien que les facteurs culturels soient impliqués dans le processus décisionnel sur les questions en fin de vie (Buiting, 2008). Ainsi, ce n'est pas parce que l'euthanasie est culturellement et légalement acceptée aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg (depuis 2009), ou que le suicide assisté est permis ailleurs (Suisse, Oregon et État de Washington, comme aux Pays-Bas), que cette action de donner la mort est éthique. En fait, « tous les autres États démocratiques, même s'ils ont dépénalisé le suicide, condamnent l'aide au suicide et l'euthanasie » (S.Rameix, 2004, p.226). De même, l'opinion qui se dégage de sondages ou la multiplication de balises procédurales (pas toujours suivies par ailleurs) ne déterminent pas la valeur éthique de l'euthanasie. Ces balises et procédures ne servent qu'à conforter le positivisme juridique dans sa tentative prométhéenne de redéfinir la personne humaine selon les canons de la rectitude politique du moment.

3.2

La proposition cynique et illogique du « ça se fait, donc on doit le légaliser » (tactique du fait accompli) (Schooyans, 1994, p.60) correspond en fait à une volonté de légitimer des pratiques non éthiques. Pas plus que l'euthanasie, le vol, la fraude ou l'homicide ne sont actuellement décriminalisés, en dépit de la fréquence des vols, des fraudes ou des homicides. « Ce processus de légalisation suit un chemin éprouvé. D'abord timidement exprimées [...] les propositions refont surface avec [...] insistance. Elles apprivoisent l'opinion publique et viennent à bout des réticences du législateur (Schooyans, 1994, p.60). L'autre proposition « c'est légal, donc c'est moral » (ou son corollaire « c'est moral, parce que c'est légal »), utilisée pour légitimer l'euthanasie, a trop souvent servie à conforter l'assise juridique de régimes totalitaires. Dans l'appréciation éthique de l'euthanasie, il faut rejeter un tel argument, qui fut utilisé dans la défense des prévenus au procès de Nuremberg en 1945-1946.

3.3

Les deux propositions qui précèdent ne répondent pas davantage à l'impératif catégorique de Kant sur la généralisation par la raison de l'action considérée en règle de conduite humaine universelle (Léonard, 1991, p. 184), ou à l'obligation de traiter l'autre comme une fin et non un moyen. Ainsi, Kant condamne le suicide, car désirant fuir des circonstances pénibles, le suicidaire s'utilise lui-même en tant que personne pour atteindre un but, soit l'obtention de conditions plus tolérables à la fin de la vie (Copleston, 1985, p.328).

4. Sur les plans déontologiques et éthiques de la relation patient-médecin, plusieurs aspects méritent d'être considérés.

4.1

Il serait du devoir éthique du médecin de juger la qualité de vie du patient, même sans son consentement (Callahan, 2008b). Avec la légalisation de l'euthanasie, la relation de confiance patient-médecin deviendrait instrumentalisée au service d'une pratique contraire à l'histoire entière de la déontologie médicale. La traduction de Littré du serment d'Hippocrate le précise formellement : « Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande, et je ne conseillerai pas d'y recourir » (Serment d'Hippocrate, traduction de Littré).

4.2

Le Collège des médecins du Québec parle de « soins appropriés » déterminés par le médecin, et méconnaît la finalité de la médecine au service de la vie en minimisant l'obligation morale de fidélité à sa conscience devant un acte jugé non éthique. **Donner la mort n'est jamais un soin approprié, même avec le consentement du patient.** Il s'agit en vérité d'une médicalisation de l'autonomie exacerbée en réponse à un choix de vie (lifestyle choice).

4.3

Dans les cas d'euthanasie de nouveaux-nés handicapés, la législation aux Pays-Bas place les parents dans la position intenable du juge de la qualité de vie future de leur enfant, leur attribuant une prescience divine à laquelle aucun être humain ne peut prétendre.

4.4

Le respect de la dignité de la personne dans sa vie et son « mourir » ne signifie pas la prolongation de la vie à tout prix. Le retrait ou refus de soins disproportionnés existe : l'acharnement thérapeutique n'est pas éthique. J'ai toujours suivi l'approche qui refuse l'acharnement thérapeutique, particulièrement durant les années où j'ai fondé et animé un service multidisciplinaire de consultation en éthique au CH de St-Mary à Montréal.

4.5

Dans la relation patient-médecin, à quels devoirs du médecin renverrait le droit de demander la mort par euthanasie? La légalisation ferait peser collectivement sur l'ensemble des professionnels de la santé une obligation qui ébranlerait leur intégrité: service de la vie ou de la mort? (voir Rameix, 2004, p. 228). « Personne au monde, aucune personne privée, aucune puissance humaine ne peut autoriser [le médecin] à détruire la vie directement. Son devoir n'est pas de la détruire, mais de la sauver » (Pie XII, 1944). De toute façon, « le médecin n'a sur le patient que le pouvoir et les droits que celui-ci lui donne. Le patient, de son côté, ne peut conférer plus de droits qu'il n'en possède. En ce qui concerne le patient, il n'est pas maître absolu de lui-même, de son corps, de son esprit » (Pie XII, 1952).

- 5. Au plan éthique, l'aspect discriminatoire des lois sur le droit à la mort envers les patients handicapés est soulevé par les groupes de défense de ces patients en Oregon, où la législation autorise le suicide assisté depuis 1997. Ces groupes font valoir que de tels patients qui présentent des idées suicidaires font l'objet de discrimination dans l'aide offerte pour la prévention au suicide : à cause de leurs handicaps, ces patients sont orientés vers le suicide assisté au lieu de recevoir les soins attribués ordinairement pour traiter les conditions suicidaires (Coleman, 2010). L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients handicapés.
- 6. Dans ma réflexion éthique personnelle, je me suis interrogé sur la peine de mort comme allégorie éthique de l'euthanasie. En effet, rendre la justice a toujours été une activité dévolue à l'État, comme battre monnaie ou lever une armée. Or, durant les dernières décennies, la plupart des États occidentaux ont aboli la peine de mort. Dans les autres juridictions qui ne l'ont pas fait, les opposants à l'exécution capitale décrient le caractère odieux de la mise à mort par un cocktail de barbituriques et de relaxants musculaires. Quelle ironie serait-ce alors, avec la légalisation de l'euthanasie, de voir l'autonomie absolutisée du moi usurper et ressusciter cette fonction régalienne pour soimême, avec les mêmes procédés médicamenteux réputés barbares, et dont le bourreau serait son propre médecin? Notre société qui croule sous l'information semble avoir perdu sa faculté de raison critique et n'en est pas à une incohérence près! Si la peine de mort est immorale dans notre pays pour un prévenu reconnu coupable d'un crime grave, elle l'est d'autant plus envers un malade innocent de tout délit!

CONSIDÉRATIONS THÉOLOGIQUES

Une réflexion sur l'euthanasie au sein de notre culture ne peut ignorer la tradition judéochrétienne qui structure l'identité québécoise en profondeur.

Nécessaire à l'appréciation de l'euthanasie, la permanence des valeurs spirituelles et morales est mise en relief dans un ouvrage d'érudition historique sur les civilisations. Il y est rappelé que « la notion de civilisation est en effet au moins double. Elle désigne à la fois des valeurs morales et des valeurs matérielles [...] La civilisation, c'est donc au moins deux étages » (Braudel, 1987, p.35). L'auteur poursuit : « L'Occident paraît oublieux de ses sources chrétiennes [...] Mais le christianisme s'affirme une réalité essentielle de la vie occidentale et qui marque, sans qu'ils le sache ou le reconnaissent toujours, les athées eux-mêmes. Les règles éthiques, les attitudes devant la vie et la mort...autant de comportements qui ne semblent plus rien avoir à faire avec le sentiment chrétien et cependant, en dérivent (Braudel, 1987, p.55). Je déplore que, trop souvent, cette dimension spirituelle constitutive de l'identité de toute personne soit occultée : audelà des préoccupations immédiates pour dispenser les soins physiques ou psychologiques, cette dimension aide le soignant à prendre conscience que chaque patient lui est un frère, une sœur en humanité.

De plus, les croyants des grandes religions, dont ceux qui se réclament de la tradition judéo-chrétienne, reconnaissent la vie comme don gratuit du Dieu Créateur (voir Catéchisme de l'Église catholique, 1998, n° 2258, p.466), d'où les citations du livre de l'Exode et d'Augustin en liminaire, toujours très actuelles. Cependant, même sans la foi, la raison découvre que la vie est reçue des parents, non créée par la personne elle-même. Il faut avouer que la raison peut vaciller sous le poids du battage médiatique : elle peut même se fourvoyer, voire se retourner contre la personne, comme le disent Ennius et Helvétius, cités en exergue. Mais sans acquiescer à la pression idéologique de la rectitude politique qui pousse subrepticement à l'acceptation de l'euthanasie, une analyse critique de la vérité de la condition humaine conduit la foi et la raison à conclure qu'il n'existe pas de droit pour disposer de sa vie en exigeant sa mort. C'est ce que désirerait imposer l'absolutisation de l'autonomie, en méconnaissant à la fois la finitude anthropologique de la personne, l'hétéronomie éthique nécessaire de ses relations humanisantes et la contribution indispensable de la foi pour éclairer la raison prête à céder à la tentation de détruire la personne.

Enfin, devant la personne auto-défiée qui décide de la vie et de la mort, la tradition judéo-chrétienne présente le Dieu fait homme qui accompagne la personne à travers la souffrance et la mort, en triomphant des tentations déshumanisantes par une plénitude de vie.

LA DÉRIVE : UN FAIT EMPIRIQUEMENT DÉMONTRÉ

Durant les dernières années, l'argument de la dérive de la pratique de l'euthanasie s'est surtout concentré sur l'évolution de l'euthanasie volontaire (avec consentement) vers l'euthanasie involontaire (imposée au patient sans consentement), ainsi qu'aux abus d'euthanasie en dehors du cadre légal autorisé (Norwood, Kinsma, Battin, 2009) (Lewis, 2007). D'après ces auteurs, l'argument de la dérive qu'entraîne la légalisation de l'euthanasie doit être fortement nuancé, puisque le lien cause à effet ne serait pas établi entre légalisation et dérive; de plus, la comparaison avec des juridictions où l'euthanasie est toujours illégale ne serait pas concluante pour supporter l'argument de la dérive.

Ces explications s'organisent sur une faille logique et doivent être rejetées. En effet, le nombre exact des cas d'euthanasie demeure nébuleux aux Pays-Bas; à peine 80% des cas sont rapportés aux instances régulatrices selon les dispositions législatives (DutchNews.nl, 2010). De plus, les cas d'euthanasie par usage de médicaments « non recommandés » (opiacés) ne sont presque jamais rapportés (Rurup et al, 2008).

Cet obscurcissement survient aux Pays-Bas où les procédures de rapport des cas d'euthanasie et du contrôle des instances régulatrices sont « plus élaborées et transparentes » qu'en Belgique, où ces procédures sont anonymes (Smets et al, 2009)! Dans de telles circonstances, comment prétendre qu'un lien cause à effet et qu'une comparaison puissent être établis? Alors l'argument de dérive ne pourrait jamais être invoqué! Or cette dérive demeure un fait bel et bien empiriquement démontré: dérive quantitative (nombre de cas croissant et élargissement à des catégories de plus en plus vastes de patients), et dérive qualitative (indications de plus en plus floues) et dérives morales multiples.

1. Sur le plan quantitatif, les données pour 2009 révèlent une augmentation de 200 cas d'euthanasie aux Pays-Bas pour un total de 2500 cas en 2009, auxquels il faut ajouter les 400 cas de suicide assisté rapportés annuellement dans cette juridiction (DutchNews.nl, 2010). Par ailleurs, les statistiques plus récentes d'euthanasie sans consentement sont d'au moins 550 cas (DutchNews.nl, 2010), voire 700-800 cas par année (Pereira, 2009). La commission Remmelink avait déjà noté de tels abus aux Pays-Bas en 1990, 1995 et 2003. Cet élargissement de l'euthanasie à des catégories toujours plus vastes de patients s'est aussi vérifié durant les dernières années : des patients en phase terminale aux mineurs de moins de douze ans, puis aux patients souffrant de dépression (cas *Chabot*, 478-1993, 16 septembre 1993), en passant par les nouveaux-nés handicapés avec le protocole de Groningen en 2005 et finalement aux patients avec démence (officiellement six cas en 2009, 22 en tout depuis 2003) (Callahan, 2008a). Or, les patients souffrant de démence demeurent des êtres humains et des personnes égales en dignité avec leurs frères et sœurs en humanité.

Ce dernier élargissement à la démence comme indication légalement reconnue de l'euthanasie est particulièrement troublant pour plusieurs motifs. L'utilisation d'un testament biologique ou de directives émanant d'un mandat en cas d'inaptitude demeure problématique dans ces cas selon la littérature scientifique (de Boer et al, 2009). Une autre étude rapporte que les cas d'euthanasie pour démence aux Pays-Bas survenaient pour des patients plus jeunes (< 70 ans) avec des symptômes atypiques et un diagnostic incertain de démence (Hertog et al, 2007). Pour de tels cas imprécis et atypiques, n'y aurait-il pas lieu de préciser tout d'abord le diagnostic selon une démarche scientifique rigoureuse, puis de proposer des traitements appropriés, tenant compte de la détresse existentielle? L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients souffrant de démence.

Dans les cas plus avancés de démence, la communication et le dialogue sont limités, et l'évaluation de l'intensité de la douleur quasi impossible : comment procéder selon les balises tracées par la loi néerlandaise? (van Delden, 2004). Hertog et al. refusent la libéralisation de l'euthanasie pour ces patients et proposent plutôt une amélioration de la qualité des soins à tous les stades de la démence.

Quant à ce concept de qualité de vie, il demeure accessible même à des patients souffrant de démence légère ou modéré; ils peuvent collaborer pour compléter eux-mêmes des échelles de qualité de vie en rapportant leurs impressions (Banerjee et al, 2009). De plus, à cause du phénomène d'adaptation à la maladie et à l'abaissement des attentes du patient tout au long de l'évolution de sa condition, les évaluations de la qualité de vie par les aidants naturels sont inférieures à celles des patients avec démence eux-mêmes. Ce « paradoxe de l'incapacité » est une réalité bien connue : plus de la moitié des patients atteints d'incapacité modérée à sévère rapportent une qualité de vie excellente à bonne (Albrecht, Devilieger, 1999).

Ces mêmes observations s'appliquent aux contextes canadien et québécois, surtout suite au rapport récent de la Société Alzheimer intitulé : *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, publié en 2009. On y apprend que la prévalence de la maladie d'Alzheimer doublera en trente ans, de 1.5% en 2008 à 2.8% en 2038 pour l'ensemble de la population canadienne. Dans le même ordre d'idée, le fardeau économique des démences qui s'établissait à 15 milliards en 2008 atteindra 153 milliards de dollars en 2038, soit le décuplement des coûts. Finalement, en 2038, l'incidence cumulative des démences dépassera les 5.5 millions de personnes atteintes au Canada, et les coûts cumulatifs exploseront à plus de 872 milliards de dollars!

Ces données qui donnent le vertige étonnent moins quand on les replace dans le contexte planétaire où « l'accroissement de la population âgée et très âgée est le principal phénomène de société » (Comité Consultatif National d'Éthique, Avis n°59, 1998). En France comme dans plusieurs pays occidentaux, l'espérance de vie de l'être humain est passée en un siècle de 47 à 79 ans : elle vient d'atteindre 85 ans en 2010. La proportion des 65ans et + dans la population mondiale se chiffrait à 5.1% en 1950; elle était de 6.8% en 2000 et doublera à 14.7 % en 2050, soit 1.5 milliard de personnes âgées à l'échelle du globe! « Le facteur de croissance sera de 3 pour les plus de 60 ans et de 10 pour les plus de 80 ans. La tendance sera sensible sur tous les continents » (CCNE, 1998).

Il faut s'interroger alors avec Suzanne Rameix, professeur agrégé de philosophie à l'Institut éthique et soins hospitaliers Espaces éthiques /AP-HP de Paris 12 sur l'atteinte « à la justice et à l'équilibre social démocratique : quel serait le sort des plus vulnérables, les grands malades, les grands infirmes, les très âgés, les plus pauvres, les plus ignorants, les plus isolés, les exclus, etc.? Des pressions économiques, institutionnelles, sociales, familiales... ne manqueraient pas de leur faire demander cette aide à mourir » (Rameix, 2004, p.228). L'euthanasie n'est pas une réponse digne aux patients les plus vulnérables.

2. Sur le plan qualitatif, j'ai déjà évoqué la dérive des motifs invoqués pour procurer l'euthanasie, qui ont évolué de la douleur physique pour inclure les problèmes psychologiques et existentiels. Il faut aussi se questionner à propos de la dérive qualitative dans l'usage de la sédation palliative. En effet, la sédation palliative n'est pas l'euthanasie, car cette méthode veut soulager les symptômes (douleur, nausées...), est une intervention proportionnée et la mort du patient n'est pas le but visé par l'intention thérapeutique (de Graeff, Dean, 2007). Prétendre que la sédation palliative soit une pratique euthanasique revient à ignorer l'intentionnalité comme élément déterminant la moralité d'un acte (avec l'objet et les circonstances de cet acte) (Pie XII, 1958) (Bruguès, 1991, p.213-214). Cependant, la sédation palliative est souvent utilisée dans une intention euthanasique, avec retrait systématique de l'hydratation : au lieu d'aider à mieux vivre la fin de vie (help in dying), c'est un moyen de donner la mort (help to die) (Birnbacher, 2007).

CONCLUSION

Au terme de ce mémoire, il faut donc constater qu'il existe une tension entre les motifs évoqués pour l'acceptation de l'euthanasie par l'opinion, soit l'anticipation d'une douleur intolérable, et le principal facteur des demandes réelles d'euthanasie par le patient, la dépression sous traitée (Emanuel, 2005). En effet, la littérature scientifique ne soutient pas la notion communément admise de patients en douleur au seuil de la mort. Selon une étude récente au Royaume-Uni dans 155 hôpitaux sur tout le territoire national, 65% d'entre eux sont confortables pendant les vingt-quatre dernières heures, sans médication; 31% reçoivent de faibles doses de médications analgésiques sous-cutanées pour soulager l'inconfort, et 4% seulement nécessitent des doses plus élevées (Spooner, 2010).

J'ai évoqué plus haut mon expérience de médecin spécialiste en gérontopsychiatrie et d'éthicien clinique ayant étudié la philosophie et la théologie. Pour moi, les arguments cliniques, psychiatriques, philosophiques, éthiques et théologiques s'articulent de façon organique et cohérente pour refuser l'euthanasie au nom de la dignité inaliénable de la personne, comme l'exigent ensemble foi et raison. La réponse digne à la souffrance et à la détresse en fin de vie est l'accompagnement humain personnalisé, l'utilisation des thérapeutiques les plus adaptées selon les données probantes de la littérature scientifique et la présence de professionnels compétents pour offrir une réponse soucieuse du véritable respect de la dignité de la personne. Au contraire, la suppression de la vie par l'euthanasie sur demande aboutit aux dérives empiriquement démontrées de cette pratique depuis son instauration aux Pays-Bas il y a plus de vingt ans. L'euthanasie est une pratique à rejeter, « en tant que meurtre délibéré moralement inacceptable d'une personne humaine » (Jean-Paul II, 1995, n°65).

La compassion du médecin, le « souffrir-avec » selon l'étymologie latine (*cum patere*), peut s'alimenter aux sources de la raison comme de la foi, pour être présent à la personne en fin de vie en toute dignité. La compassion ne tue jamais, elle accompagne : le véritable accompagnement ne tue pas davantage, et respecte la personne dans sa dignité de vie, même au seuil de la mort. L'attitude médicale respectueuse de l'éthique peut se résumer ainsi : accompagner et soulager toujours, guérir souvent, tuer, jamais.

« L'absurde et le mystère sont les deux solutions possibles de l'énigme qui nous est proposée par l'expérience de la vie » (Guitton, 1984, p.7). Je termine donc en invitant tous ceux que préoccupent les questions éthiques de la souffrance et de la fin de la vie à repousser la glorification absurde du néant que propose l'euthanasie pour choisir le respect du mystère de la personne.

BIBLIOGRAPHIE

ACADÉMIE PONTIFICALE POUR LA VIE, *Le respect de la dignité de la personne mourante*, Déclaration du 9 décembre 2000, http://www.vativa.va/roman-curia/pontifical_academies/acdlife/index-fr.html, document en ligne consulté le 28 janvier 2010.

ALBRECHT, G.L., DEVILIEGER, P.J., «The disability paradox: high quality of life against all odds», *Soc Sci Med*, 1999; 48: 977-988.

ARIÈS, P., *L'homme devant la mort, 2. La mort ensauvagée*, Paris, Seuil, coll.«Points Histoire», n° H83, 1977, p.270-324.

ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, texte et traduction de Jean Voilquin, Livre X, cap. IX, n° 18, Paris, Garnier, 1961, p.505.

AUGUSTIN D'HIPPONE, Lettre 204,5 : CSEL 57, 320.

BAETZ, M. et al, « Spirituality and psychiatry in Canada: psychiatric practice compared with patient expectations», *Can J Psych*, 2004; 49: 265-271.

BAETZ, M., TOEWS, J., «Clinical implications of research on religion, spirituality, and mental health: a review», *Can J Psych*, 2009; 54: 292-301.

BANNERJE, S. et al, «What to do about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2009; 24: 15-24.

BENOÎT XVI, Discours devant l'Assemblée générale de l'ONU, 18 avril 2008: AAS 100 (2008), 334.

BIRNBACHER, D., «Terminal sedation, euthanasia and causal roles», *Mescape General Medicine*, 2007; 9(2): 48.

BLOCH, S., REEDAWAY, P., Soviet psychiatric abuse, Londres, Gollanz, 1983.

BLOCH, S., PARGITER, P., «A history of Ethics», *Psychiatri Clin N Am*, 2002; 25: 509-524.

BRAUDEL, F., Grammaire des civilisations, Paris, Arthaud-Flammarion, 1987, p.35.

BRUGUÈS, J.L., «Euthanasie et acharnement thérapeutique», *Dictionnaire de morale catholique*, Chambray, C.L.D., 1991, p.156-157.

BRUGUÈS, J.L., « Intention », *Dictionnaire de morale catholique*, Chambray, C.L.D., 1991, p.213-214.

BUITING, H.M., «A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in The Netherlands», *Eur J Public Health*, 2008; 18(6): 681-687.

BURLEIGH, M., *Death and deliverance: euthanasia in Germany c. 1900-45*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994.

CALLAHAN, D., «Are their babies different than ours? », Letter to the Editor, *Hastings Center Report*, July-Aug 2008a, p.4-6.

CALLAHAN, D., «Organized obfuscation», *Hastings Center Report*, Sept-Oct 2008b, p.30-32.

CHOCHINOV, H.M., WILSON, K.G., «The euthanasia debate: attitudes, practices and psychiatric considerations», *Can J Psych*, 1995; 40: 593-602.

CICÉRON, *Cato Maior-De Senectute*, traduction du latin de Christiane Touya, *Savoir vieillir*, Paris, Arléa-Seuil, 1990, p.30.

COCKS, G., *Psychotherapy in the Third Reich : The Göring Institute*, New York, Oxford University Press, 1985.

COHEN, L.M., «Psychiatric evaluation of death-hastening requests», *Psychosomatics*, 2000; 41:195-203.

COLEMAN, D., «Assisted suicide laws create discriminatory double standard for those who gets suicide prevention and who gets suicide assistance», *Disability and Health Journal*, 2010; 3: 39-50.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie. Document de réflexion, 16 octobre 2009, http://www.cmq.org, document en ligne consulté le 28 janvier 2010.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, Consultation sur la question du droit de mourir dans la dignité. Mémoire, 15 février 2010, http://www.cmq.org, document en ligne, consulté le 16 février 2010.

COLLINS, R., « Euthanasia debate reignited », *Canadian Medical Association Journal*, 2009; 181(8): 463-464.

COMMISSION THÉOLOGIQUE INTERNATIONALE, À la recherche d'une éthique universelle : nouveau regard sur la loi naturelle, n° 7 et 92, 2009, http://www.vatican.va, document en ligne consulté le 15 juin 2009.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, Rapport sur le vieillissement, Avis n° 59, 25 mai 1998.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, Avis n° 63, 27 janvier 2000.

CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *Déclaration sur l'euthanasie Iura et bona*, 5 mai 1980, II : AAS 72, (1980), p.546.

CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *Dignitatis personnae*, 8 septembre 2008 : AAS (2008), n° 3.

COPLESTON, F., A history of philosophy, VI: Kant (5): Morality and religion, New York, Doubleday, 1985, p.328.

DE BOER, M.E. et al, «Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness», *Int Psychogeriatr*, 2009; 10:1-8.

DE GRAEFF, A., DEAN, M., «Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards», *Journal of Palliative Medicine*, 2007; 10(1): 67-85.

DUTCHNEWS.NL, *More cases of euthanasia*, document PDF en ligne, http://www.dutchnews.nl/news/archives/2010/01/more cases of euthanasia in 20.php, consulté le 13 janvier 2010.

ECHLIN, J., Advance of death,

http://www.windsorstar.com/story_print.html?id=2018925?sponsor=true,2009, document en ligne consulté le 23 septembre 2009.

ÉGLISE CATHOLIQUE, *Catéchisme de l'Église catholique*, Paris, Centurion/Cerf/Fleurus-Mame/CECC, 1998, n° 2258, p.466.

EMANUEL, E.J., FAIRCLOUGH, D.L., EMANUEL L.L., « Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers", *JAMA*, 284(19): 2460-2468.

EMANUEL, E.J., "Depression, euthanasia and improving end-of life care", *Journal of Clinical Oncology*, 2005; 23(27): 6456-6458.

GANZINI, L., GOY, E.R., DOBSCHA, S.K., «Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross national survey», *British Medical Journal*, 2008; 337: a1682.

GUITTON, J., L'absurde et le mystère, Paris, DDB, 1984, p.7.

GUITTON, J. et al, Dieu et la science, Paris, Grasset, 1991, p.30.

HERTOG, C.M.P.M. et al, «Would we rather lose our life than our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia», *The American Journal of Bioethics*, 2007; 7(4): 48-56.

JACQUARD, G. et al, *Guide romain antique*, Paris, Classiques Hachette, 1952, p.149-150.

JEAN-PAUL II, Evangelium Vitae, 25 mars 1995, AAS (1995), n° 64 et 65, p.401-522.

KISSANE, D.W., «Psychospiritual and existential distress: the challenge for palliative care», *Australian Family Physician*, 2000; 29(11): 1022-1025.

KISSANE, D.W., KELLY, B.J., «Demoralisation, depression and desire for death: problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill», *Austr N Z J Psychiatry*, 2000; 34(2): 325-333.

KOCH, T., «Euthanasia and depression: no surprise», *British Medical Journal*, 2008; 337: a2479.

KOENING, H.G., «Research on religion, spirituality, and mental health: a review», *Can J Psych*, 2009; 54: 283-291.

LÉONARD, A., Le fondement de la morale: essai d'éthique philosophique, Paris, cerf, 1991, p.184.

LEWIS, P., «The empirical slippery slope», *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Spring 2007, p. 197-210.

MARAVAL, P., *Le christianisme de Constantin à la conquête arabe*, Paris, P.U.F., 3^e édition, 2005, p.10 et 49.

NAUDTS, K. et al, «Euthanasia: the role of the psychiatrist», *British Journal of Psychiatry*, 2006; 188: 405-409.

NORWOOD, F., KINSMA, G., BATTIN, M.P., «Vulnerability and the slippery slope», *Fam Pract*, 2009; 26(6): 472-480.

PEREIRA, J., Working under the shadow of legalized assisted suicide, 1st Annual Conference of the Canadian Federation of Catholic Physicians' Societies, Bruyère Continuing Care Center, Ottawa, mai 2009.

PIE XII, *Allocuzione all'Unione Italiana medico-biologica di San Luca*, 12 novembre 1944, in *Discorso e radiomessaggi*, Tipografia Poliglotta Vaticana, 1960, p.181-196.

PIE XII, Ai partecipanti al I Congresso Internazional di Istopatologia del sistema nervosa, 14 septembre 1952, in Discorso e radiomessaggi, Tipografia Poliglotta Vaticana, 1961, XIV, p.317-330.

PIE XII, Expériences et traitements psychologiques, 10 avril 1958, (Les obligations morales du psychologue à l'égard de la personnalité humaine, n° 3), DC 1958, n° 1276, col. 519.

PRIMEAU, F., «L'exigence éthique en gériatrie», Laennec, 1990a; 39: 11-14.

PRIMEAU, F., «Comparative ethics and geriatric psychiatry: looking at motivations», *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 1990b; 3: 231-236.

PRIMEAU, F., «Éthique et psychiatrie», in *Psychiatrie clinique*. *Une approche bio-sycho-sociale tome II*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 2001, p.1650-1662.

RAMEIX, S., «Fin de vie en France : il n'y a pas de vide législatif», in E. Hirsh et al, Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat, Paris, Espaces éthiques/AP-HP/Vuibert, 2004, p.226-228.

RITTER, K. et al, « [The closeness to medical profession and the attitudes towards euthanasia] », *Neuropsychiatr*, 2009; 23(3): 164-173.

RURUP, M.L. et al, «The reporting rate of euthanasia and physician-assisted suicide: a study of the trends», *Med Care*, 2008; 46(12): 1198-1202.

SCHOOYANS, M., *Démocratie et libération chrétienne*, Paris, P.Lethielleux, 1985, p.132.

SCHOOYANS, M., *Bioéthique et population : le choix de la vie*, Paris, le Sarment Fayard, 1994, p.23.

SCHOOYANS, M., La dérive totalitaire du libéralisme, Paris, Mame, 1995, p.35 et 292.

SERMENT D'HIPPOCRATE, Document en ligne, http://www.chu-rouen.fr/documed/serment.html, consulté le 27 janvier 2010.

SGRECCIA, E., Manuel de bioéehtique, Montréal, Wilson & Lafleur, 1999, p.765-766.

SMETS, T., BILSEN, J. et al, «The medical practice of euthanasia in Belgium and The Netherlands: legal notification, control and evaluation procedures», *Health Policy*, 2009; 90(2-3): 181-187.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER, Raz-de-marée: Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, 2009, 75pp.

SPOONER, M.H., « Care or killing », *Canadian Medical Association Journal*, 2010: 182(1): 17-18.

SULLIVAN, M.D., GANZINI, L., « Should psychiatrists serve as gatekeepers for physician-assisted suicide?», *Hastings center Report*, 1998; 28(4): 24-31.

THOMAS, L.-V., Anthropologie de la mort, Paris, Éditions Payot, 1975, p.394.

VAN DELDEN, J.J.M., «The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives», *Journal of Medical Ethics*, 2004; 30: 447-451.