

MÉMOIRE
CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET AUDITIONS PUBLIQUES
DANS LE CADRE DU MANDAT SUR LA QUESTION DU DROIT DE
MOURIR DANS LA DIGNITÉ

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

DANIELLE BLONDEAU, PH. D.
PROFESSEURE TITULAIRE

8 MARS 2010

Questions de vie et de mort :
Un débat de société d'abord.

Débattre de la légalisation de l'euthanasie est un exercice grave puisqu'il y est question de vie et de mort de personnes humaines. Pour cette raison, notamment, le sujet devient rapidement émotif où des récits de vie pathétiques bouleversent et captent l'imagination et où des discours enflammés polarisent l'opinion publique. On en vient presque à banaliser le geste d'euthanasie, soit en le qualifiant de «soin approprié de fin de vie», soit en le réclamant au nom du respect de l'autonomie, soit en évoquant des sondages favorables à son recours, etc. Parmi les arguments en faveur de l'euthanasie, c'est la crainte de souffrir, celle de perdre sa dignité et d'être un fardeau pour autrui qui sont évoquées.

Peut-on réfléchir à l'euthanasie autrement? Peut-on considérer l'acte d'euthanasie hors de la sphère privée, mais d'un point de vue davantage macroscopique, c'est-à-dire sociétal? En d'autres mots : quelle société voulons-nous être? Et quelles valeurs choisit-on de privilégier? Voici donc le projet de cette présentation qui se divise de la façon suivante : dans un premier temps, il s'agira d'apporter quelques faits au sujet de la pratique de l'euthanasie et de distinguer diverses pratiques cliniques en fin de vie. Par la suite, il sera question de projet de société et des valeurs qui lui sont associées.

1. Mise en contexte : divers constats

1.1 Au sujet de la légalisation de l'euthanasie et l'assistance au suicide

Comme vous le savez, très peu de pays ont légalisé l'euthanasie. Il s'agit des Pays-Bas et de la Belgique. L'assistance au suicide est légalisée dans les états américains d'Oregon et de Washington, et tolérée en Suisse. Dans ce dernier cas, la Suisse est le seul pays au monde qui accepte que des non-médecins pratiquent l'aide au suicide (Dignitas). La Suisse est actuellement aux prises avec un problème grandissant, soit le «tourisme de la mort»¹. Ces faits permettent de

¹ Le tourisme de la mort signifie que des personnes ne détenant pas la nationalité suisse peuvent se prévaloir de l'assistance au suicide.

conclure que la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide demeure un phénomène relativement marginal.

Dans ces pays, et même si la pratique de l'euthanasie est balisée, des écarts sont notés. Il est alors question d'effet d'entraînement (Matzo & Schwarz, 2001; Young & Ogden, 2000). Si, à l'origine aux Pays-Bas, l'euthanasie s'adressait à une personne majeure et apte, elle tend à s'adresser également à d'autres catégories de patients incompétents, notamment les nouveaux-nés de néonatalogie², les patients de psychogériatrie et de psychiatrie ainsi que les patients comateux. L'euthanasie est donc pratiquée, dans certaines occasions, sans le consentement des personnes (Callahan, 2008). Selon Keown (2003), il s'agirait du tiers des euthanasies³. Voilà pourquoi Rietjens et al (2009) avancent que : «Our european study showed that euthanasia, physician-assisted suicide or life ending without an explicit request are part of medical practice in every studied country». Ajoutons que la notification des décès occasionnés par euthanasie n'est pas toujours déclarée (Quill & Battin, 2004). Même si requis par la loi, moins de 45%⁴ serait rapporté (Callahan, 2008, p. 31). Enfin, le critère original de souffrir d'une maladie terminale s'est élargi pour considérer maintenant les personnes atteintes de maladies dégénératives évolutives. Pour cette raison, Callahan (2008) soutient que «the public thinks the aim of the legislation is relief of pain, not the pursuit of a final control of one's life» (p. 32).

En résumé, les critères originaux auxquels devaient répondre toute requête en vue de l'euthanasie semblent s'assouplir avec le temps. Quant aux alternatives de soins, il faut mentionner que les Pays-Bas accusent un retard concernant le développement des soins palliatifs (Gordjin & Janssens, 2000).

1.2 Confusion au sujet de différentes pratiques cliniques en fin de vie.

² Le protocole de Groningen, aux Pays-Bas, contient les critères pour pratiquer l'euthanasie chez des nouveaux-nés de néonatalogie. Il s'adresse aux nouveaux-nés «with hopeless and unbearable suffering» et avec «an extremely poor predicted quality of life». Voir l'article de A. A. Eduard Verhagen, MD, JD, PhD; Jozef H. H. M. Dorscheidt, JD, PhD; Bernadette Engels, RN; Joep H. Hubben, JD, PhD; Pieter J. Sauer, MD (2009)

³ Déjà en 1992, on rapportait que «2700 dutch patients are killed each year with their consent a further 15 000 are reported to die annually without consent». (Van der Maas).

⁴ Ce chiffre varie selon les études. Leonetti (2008) avance que 20% des euthanasies ne sont pas déclarées.

L'euthanasie est définie par l'Association Médicale du Canada de la façon suivante : «*Euthanasie* veut dire poser un acte sciemment et intentionnellement dans le but explicite de mettre fin à la vie d'une autre personne» (2007). Cette définition qui fait relativement consensus met l'accent sur l'intention de mettre un terme à la vie d'autrui par l'administration de médication en doses létales.

Cette pratique se distingue, notamment, de la **cessation de traitements** qui consiste à exercer son droit de refuser un soin ou un traitement et à limiter l'interférence d'autrui dans un processus de vie ou de mort⁵. Une personne, par exemple, peut décider d'interrompre l'hémodialyse qui la maintient en vie, de retirer un respirateur, de cesser l'insuline. Prenant appui sur la reconnaissance des principes éthiques de l'inviolabilité de la personne et du respect de l'autonomie, la cessation de traitements est consignée ainsi dans le Code civil :

Art.11 Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

L'**abstention thérapeutique** qui est le choix de ne pas initier un éventuel traitement ou soin prend également appui sur cet article de loi. Une personne, dans ce cas, choisit de ne pas entreprendre un traitement ou un soin.

L'euthanasie se distingue également des **soins palliatifs** dont la philosophie est centrée sur l'accompagnement des personnes mourantes dans cette étape ultime de leur vie. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille par la prévention et le soulagement de la souffrance et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (OMS). Dans pareil contexte, la mort est considérée comme un phénomène normal, n'est ni hâtée (comme c'est le cas avec l'euthanasie), ni repoussée (situation d'acharnement thérapeutique). Quant au soulagement de la souffrance, objectif des soins palliatifs, il est intéressant de mentionner que: «Pain and palliative specialists are able to relieve most pain and

⁵ Voir à ce sujet, la distinction apportée par Blondeau entre le droit de mourir et le droit à la mort, entre besoin et désir. Éthique et soins infirmiers (1999).

symptoms, although repeated adjustments to modalities, medications and doses may be needed» (Macpherson, 2009, p. 603).

La **sédation palliative**⁶ se distingue également de l'euthanasie. Broeckaert la définit de la façon suivante :

«... the intentional administration of sedative drugs in dosage and combinations required to reduce the consciousness of a terminal patient as much as necessary to adequately relieve one or more refractory symptoms» (2002).

Cette définition permet de distinguer cette pratique de l'euthanasie puisque la sédation vise la réduction de l'état de conscience afin de soulager les symptômes réfractaires par l'administration de médication en dosages et combinaisons requis. Il n'est pas question, ici, d'escalade dans la posologie, qui sera maintenue quand l'objectif sera atteint. Il devient aussi possible d'interrompre une sédation et d'évaluer à nouveau la situation avec la personne. À ce jour, la sédation palliative est offerte dans un contexte de soins palliatifs, mais elle demeure une pratique d'exception. Des auteurs, notamment Billings et Block (1996), ont désavoué la pratique de la sédation puisque, selon eux, elle est une forme de «slow euthanasia». Il n'en demeure pas moins que la sédation vise le soulagement de la personne, non pas sa mort, et qu'elle ne précipiterait pas le décès (Ventafridda, 1990; Fainsinger et al., 1991; Stone et al., 1997).

Enfin, il convient d'attirer l'attention sur l'**assistance au suicide**. Techniquement, elle se distingue de l'euthanasie puisque le patient s'administre lui-même la médication létale, généralement prescrite par un médecin. D'un point de vue éthique cependant, il est difficile de distinguer les deux pratiques, assistance au suicide et euthanasie. En effet, dans les deux cas, l'intention est de provoquer la mort; et dans les deux cas, le patient doit recourir à une tierce personne (Baudouin & Blondeau, 1993). Il est étonnant d'ailleurs de constater que le Collège des

⁶ Blondeau, D., Roy, L & Dumont, S. ont conduit une recherche sur la sédation palliative (Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, 2002-2005). Les résultats ont démontré que la variable «type de douleur» était la seule à avoir une différence statistiquement significative sur l'attitude des médecins. En d'autres mots, les médecins étaient favorables à la sédation palliative en présence de douleur physique et, défavorables en présence de douleur morale.

médecins du Québec ait écarté, sans aucune justification, l'assistance au suicide de son document de consultation (2009).

1.3 Confusion entourant certaines expressions

Au Québec, l'expression «**mourir dans la dignité**» a été popularisée dans la foulée des dénonciations contre les pratiques d'acharnement thérapeutique. Les excès de la technologie, dans les années 1980, repoussaient parfois à outrance les limites du mourir. L'évocation du mourir dans la dignité signifiait, pour reprendre l'essence des mots de David Roy, «mourir les yeux ouverts, sans tubes, ni fils» (1992, p.178). Aujourd'hui, et paradoxalement, la même expression est à l'origine des revendications en faveur de l'euthanasie. En Oregon, la loi sur l'assistance au suicide se nomme : Death with Dignity Act. Ici, le projet de loi C-384 contient, dans son titre, l'appellation : droit de mourir dignement. Finalement, l'expression «mourir dans la dignité» est une expression qui à force de tout dire ne veut plus rien dire.

Dans un autre registre, mais qui contribue toujours à la confusion, des qualificatifs sont utilisés pour préciser le type d'euthanasie. Des auteurs (Manninen, 2006), des professionnels de la santé et des citoyens utilisent encore des qualificatifs comme «passive», «active», «directe», «indirecte», etc. Cette appellation, introduite par Pie XII dans les années '50, ne correspond plus à la réalité clinique de nos jours, marquée par de prodigieux progrès tant sur les plans pharmacologique que thérapeutique. À titre d'exemple : nous avons probablement tous entendu que l'euthanasie passive se pratiquait dans des maisons ou des unités spécialisées en soins palliatifs. Voilà une affirmation trompeuse. C'est pourquoi, bannir ces qualificatifs, qui sont en quelque sorte le relent d'une époque judéo-chrétienne, aurait le mérite de clarifier les différentes pratiques de fin de vie et permettrait d'associer strictement l'euthanasie au geste de provoquer la mort. Cette suggestion a d'ailleurs été proposée à la Commission sénatoriale spéciale sur l'euthanasie et l'aide au suicide, tenue en 1994 (Blondeau).

Suite à ce bref survol, voyons quelques pistes qui permettraient de penser l'euthanasie autrement. Pour y parvenir, nous proposons de jeter un regard macroscopique en posant la question : quelle société choisissons-nous d'être? Cette approche a l'avantage de sortir des sillons habituels qui enferment le discours sur l'euthanasie dans un discours faisant l'apologie de l'autonomie et qui déborde rarement de la sphère privée. Elle permet de mettre en évidence des valeurs qui peuvent porter un projet de société.

II. Un choix de société

Nous savons que l'autonomie occupe une grande place au sein de la population québécoise. Ce principe est un acquis incontestable qui a considérablement modifié, à une certaine époque, une pratique médicale où un courant de paternalisme éclipsait trop rapidement la personne malade. Aujourd'hui, c'est au nom de l'autonomie que s'élèvent les revendications pour l'assistance au suicide et pour l'euthanasie. Si l'autonomie représente une valeur importante pour notre société, rarement s'interroge-t-on sur ses limites. En d'autres mots, est-ce que l'autonomie est une valeur absolue? À ce sujet, la réflexion de Charles Taylor, philosophe et politologue, propose des pistes intéressantes:

Dans certaines de ses formes, ce discours (sur l'autonomie) tourne à l'apologie du choix pour lui-même : toutes les options se valent, parce qu'elles se font librement et que le choix leur confère à lui seul une valeur. [...] Mais du coup se trouve niée l'existence d'un horizon pré-existant de signification, grâce auquel certaines choses valent plus que d'autres ou certaines, rien du tout, préalablement à tout choix (p. 54).

L'auteur vient mettre en lumière que le choix s'exerce au sein d'une collectivité et que sa validité s'inscrit dans un «horizon de signification». En effet, on comprend très bien qu'un choix qui viendrait léser l'intégrité d'autrui ne serait pas acceptable socialement. C'est dire que tous les choix n'ont pas la même valeur. En d'autres mots, le choix doit tenir compte de l'*ethos* social dans lequel il se manifeste.

Taylor ajoute que l'idée même du choix personnel peut sombrer dans la futilité et l'incohérence si elle se détache d'un horizon de significations. Ainsi, le choix, ou plutôt l'expression de l'autonomie, pourrait parfois cohabiter difficilement avec des valeurs comme la solidarité et l'altérité. Taylor poursuit :

L'agent qui cherche le sens de la vie, qui essaie de se définir de façon significative, doit se situer par rapport à un horizon de questions essentielles. C'est ce qu'il y a d'autodestructeur dans les formes de la culture contemporaine qui se referment sur l'épanouissement de soi en s'opposant aux exigences de la société ou de la nature, et qui tournent le dos à l'histoire et aux exigences de la solidarité (p. 57).

En d'autres mots, Taylor situe l'expression de l'autonomie du citoyen dans un contexte sociétal. L'être humain est aussi un être social, un citoyen de droits certes, mais aussi un citoyen de devoirs envers autrui et envers la société. Ce qui conduit Taylor a évoqué les «exigences de la solidarité».

Que signifie «solidarité»? Le Petit Larousse nous fournit les indices suivants : «1. Dépendance mutuelle entre les hommes. 2. Sentiment qui pousse les hommes à s'accorder une aide mutuelle. 3. Modalité d'une obligation faisant obstacle à sa division». L'idée de mutualité entre les humains renvoie, selon le philosophe Lévinas, à la responsabilité éthique envers autrui du seul fait de sa présence. C'est sans aucun doute l'un des motifs à la base de nos systèmes de santé, dévoués au «prendre soin» d'autrui, à la base de regroupements communautaires qui viennent en aide à des personnes malades, handicapées, etc. C'est aussi autour de la solidarité envers autrui que se sont développés les soins palliatifs : «même à la fin de votre vie, vous êtes une personne humaine à nos yeux». D'où la notion d'accompagnement qui signifie «être avec»; d'où la notion de compassion qui signifie «souffrir avec».

Il est intéressant de rappeler que le système de santé et des services sociaux du Québec prend d'ailleurs appui sur les valeurs «de solidarité, d'équité et de compassion» (Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec, 2009, p.43). Il vise une «synergie étroite entre les acteurs du réseau et la responsabilisation de tous, de l'utilisateur jusqu'à l'autorité ministérielle» (p.43). La recherche de cohérence envers les valeurs de notre système de santé interpelle tous les acteurs, à tous les niveaux. La solidarité est appelée à s'incarner au sein même des équipes de soins, entre les professionnels de la santé, entre les établissements, entre les

organismes communautaires, entre les services (par exemple, les soins à domicile) pour la poursuite du bien-être de la personne malade et de ses proches.

La question «quelle société choisissons-nous d'être?» renvoie aux valeurs qu'une société choisit de promouvoir. Dans un contexte démographique où la société québécoise affiche un taux élevé de personnes âgées et où la surpopulation se manifeste déjà dans les CHSLD, quel est le message que notre société choisit de transmettre à ses aînés, des personnes «improductives» et «coûteuses»? Serait-il héroïque de recourir à l'euthanasie pour libérer la société du fardeau qu'elles représentent? Les propos de la philosophe Corine Pelluchon sont éclairants : « [...] si l'euthanasie devient la réponse au problème de la souffrance, cela signifie symboliquement que la personne malade et handicapée n'a pas sa place dans la société» (p. 55). Il devient délicat alors d'évoquer la solidarité envers les personnes malades, âgées, handicapées ou mourantes quand celles-ci sont symboliquement absentes de la société.

Avant de terminer, et sans développer à fond, il faut mentionner quelques paradoxes qui surgissent dans le paysage quand il est question de légaliser l'euthanasie et l'assistance au suicide. D'abord, le mandat de la profession médicale repose sur le célèbre *primum non nocere*. Voilà pourquoi Pelluchon écrit : «L'acte de tuer s'oppose au premier devoir médical formulé dans le serment d'Hippocrate [...] L'acte de tuer ne relève pas du soin» (p.58). Enfin, il est prévisible que le soupçon puisse s'élever à l'endroit de l'institution que représente la profession médicale si elle en venait à pratiquer l'euthanasie. Un deuxième paradoxe concernant la légalisation : une loi vise habituellement à légiférer pour l'ensemble de la société, et non pas pour une minorité. Prenons l'exemple du code de la sécurité routière qui s'applique à l'ensemble de la société. Cependant, on ne légifèrera pas pour le citoyen qui brûle un feu rouge quand il se dirige vers une urgence avec, à son bord, une personne qui fait une crise cardiaque. Troisième paradoxe : comment concilier la légalisation de l'assistance au suicide, d'une part, avec les efforts consentis pour la prévention du suicide, d'autre part?

En terminant, et les auditions de cette Commission en témoignent, il est impératif d'éduquer non seulement la population, mais tous les professionnels de la santé. Éduquer notamment sur les possibilités méconnues des soins palliatifs dont le but est d'améliorer la souffrance et la qualité

de vie des patients; éduquer sur les avancées thérapeutique et pharmacologique; éduquer sur les réelles distinctions éthiques et clinique des pratiques en fin de vie; éduquer pour briser des mythes tenaces comme «la morphine tue»; «les soins palliatifs font mourir plus rapidement», «la dernière piqûre», etc. Il est également nécessaire d'informer la population et de rappeler aux citoyens les valeurs qui fondent notre système de santé et de services sociaux. Il est également impératif de développer les soins palliatifs pour lesquels tous n'ont pas encore accès. Ceci exige une véritable volonté politique de la part de nos décideurs.

En conclusion, la question de la légalisation de l'euthanasie n'est ni une question médicale, ni une question juridique. C'est une question qui concerne l'ensemble de la société québécoise et qui s'inscrit dans un projet de société. Quelle place souhaitons-nous accorder à des valeurs comme l'altérité, la solidarité et l'autonomie? Quel message voulons-nous adresser aux personnes malades, âgées, mourantes ou diminuées? Quelle société souhaitons-nous être?

Références

- Baudouin, J.-L., & Blondeau, D. (1993). *Éthique de la mort et droit à la mort*. France : Presses Universitaires de France.
- Billings, JA. & Block, S. (1996). Slow Euthanasia. *Journal of Palliative care*, 12 (4), 21-30.
- Blondeau, D. (Éd.) (1999.) *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Blondeau, D. (1994). Mémoire. Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide.
- Blondeau, D., Dumont, S., Roy, L., & Martineau, I. (2009). Attitudes of Quebec Doctors Toward Sedation at the End of Life: An Exploratory Study. *Palliative & Supportive Care*, 7, 331-337.
- Blondeau, D., Roy, L., Dumont, S., Godin, G., & Martineau, I. (2005). Physicians' and Pharmacists' Attitudes Toward the use of Sedation at the End of Life : Influence of Prognosis and type of Suffering, *Journal of Palliative Care*, 21(4), 238-245.
- Broeckaert, B. & Nunez-Olarte, J.M. (2002). Sedation in palliative care: facts and concepts. In: ten Have, H. & Clark, D. (ed.), *The Ethics of palliative care: European perspectives*. Buckingham: Open University Press, 166-180.
- Broeckaert, B. (2000). Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia. *J Pain Symptom Manage*, 20(6): S58
- Callahan, D. (2008). Organised Obfuscation: Advocacy for Physician-Assisted Suicide. *Hasting Center Report*, vol.38, no. 5, pp.30-32.
- Fainsinger, R., Miller, M., Bruera, E., Hanson, J. & Maceachern, T. (1991). Symptom Control During the Last Week of Life on a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative care*, 7 (1), 5-11.
- Gunning & Crowter (1997). Editorials: end of Life decisions in mentally disabled people, 315: 73
- Jacquemin, D. (2004). *Éthique des soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- Keown, J. (2002). *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument against Legislation*. Cambridge University Press, Cambridge, United Kingdom, 318 pages.

Leonetti, J. (2008). Rapport d'information *Solidaires devant la fin de vie*, n.1287, tome 1, Assemblée nationale.

Macpherson, C. (2009). Undertreating pain violates ethical principles. *Journal of medical Ethics*, 35, pp. 603-606.

Matzo, M.L., & Schwarz, J.K. (2001). In their own words: Oncology nurses respond to patient requests for assisted suicide and euthanasia. *Applied Nursing Research*, 14(2). 64-71.

Manninen, C. (2006). A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *J Med Ethics* ;32:643-651

Pelluchon, C. (2009). L'autonomie brisée: bioéthique et philosophie. Paris, Presses universitaires de France, collection Léviathan.

Quill, T. & Battin, M.P. (2004). *Physician-Assisted Dying: The case for Palliative care and patient Choice*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Quill, T. (2008). Physician-Assisted Death in the United States: are the existing «Last resort» Enough? *Hasting Center Report*, vol.38, no. 5, pp. 17-22.

Rietjens, JA, van der Maas, PJ, Bregje D, Onwuteaka-Philipsen, van Delden, JM & van der Heid, A. (2009). Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain? *Bioethical Inquiry*, (6), pp. 271-283.

Roy, D. (1992). Soins palliatifs et éthique clinique. In: Roy, D. & Rapin, C.-H. *Les Annales de soins palliatifs*, no.1.

Santé et services sociaux (2009) regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec. Québec.

Stone, P., Phillips, C, Spruyt, O. & Waight, C. (1997). A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliative Medicine*, 11, 140-144.

Taylor, C. (1992). *Grandeur et misère de la modernité*. Montréal, Fides.

Van der Maas et al. (1992). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life: an investigation performed upon request of the Committee of Inquiry into the Medical Practice concerning euthanasia. *Health Policy*, (22), pp. 1-262.

Ventafriidda, V., Ripamonti, C., De Conno, F., Tamburini, M. & Cassileth, B. (1990). Symptom Prevalence and Control During Cancer Patients' Last Days of Life. *Journal of Palliative care*, 6 (3), 7-11.

Verhagen, AE, Jozef H.H, .Dorscheidt, JD, Engels, B., Hubben, JH; Sauer, PJ (2009). End-of-Life Decisions in Dutch Neonatal Intensive Care Units. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163 (10), pp. 895-901.

Young, M.G., & Ogden, R.D. (2000). The role of nurses in AIDS care regarding voluntary euthanasia and assisted suicide: a call for further dialogue. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 513-519.