



Mémoire à la
Commission de la santé et des services
sociaux
Sur le droit de mourir dans la dignité

Soumis le 9 mars, 2010

David J. Roy, O.C., O.Q., L.L.D. (h.c.), D.S.L. (h.c.), Ph.L., Dr.Theol.

david.roy@criugm.qc.ca

**Directeur
Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement
Centre de recherche
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Montréal, Québec**

L'euthanasie?

Confusion, illusions, impératifs

David J. Roy O.C., O.Q., L.L.D. (h.c.), D.S.L. (h.c.), Ph.L., Dr.Theol.

C'est un honneur pour moi d'avoir été invité à m'adresser aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux sur le droit de mourir dans la dignité. Cet honneur qui m'est dévolu et que je veux partager avec vous et avec la population du Québec, je le dois en grande partie à ce que j'ai appris au cours des trente dernières années auprès des médecins, des infirmières, des professionnels de la santé, des mourants et leur famille sur les multiples façons de mourir avec dignité. J'ai également constaté comment il peut être effroyable et inhumain que des personnes meurent seules, abandonnées et ignorées alors qu'elles atteignent le plus profond du gouffre noir de la douleur constante, de l'angoisse et du désespoir.

L'objectif de mes propos.

Mes écrits et mes paroles sont fondés sur ces années passées auprès des professionnels de la santé et des malades et sur tout ce qu'ils m'ont enseigné. Cependant, je n'écris, non plus que je ne parle, pour décrire certaines situations ou encore pour vous entretenir d'expériences vécues auprès du chevet des mourants. Plutôt, je préfère parler et écrire au nom des malades et des mourants afin de clarifier maintes notions, souvent douteuses, véhiculées au sujet de la mort.

1. La mort avec dignité demeurera un concept tant et aussi longtemps que certaines conditions nécessaires ne seront remplies sinon ; sans ces changements les gens continueront à mourir dans des circonstances misérables.
2. Il faut dissiper l'idée fallacieuse que pour mourir dans la dignité les mourants devront recourir à l'euthanasie.
3. Selon un principe largement accepté de nos jours il n'est plus nécessaire, et il est même quelque fois nuisible, de recourir aux technologies de

prolongation de vie de façon agressive afin de prolonger la vie par tous les moyens et à tout prix, jusqu'aux derniers moments, alors que biologiquement le corps du mourant ne réagit plus au traitement. C'est un argument fallacieux d'avancer, sous le couvert de l'éthique, que l'on doit astreindre les personnes en phase terminale à subir cette invasion technologique de leur corps, surtout si la vie ainsi prolongée n'est que légèrement supportable et définitivement misérable.

4. Il faut le dire haut et fort, et même l'amplifier, les médecins ne devraient pas être forcés, ni par la loi, ni par la morale et ni par la crainte de poursuites de se tenir cois, impuissants les mains liées face à la douleur, prescrivant juste assez, et souvent trop peu, parmi les thérapies médicamenteuses dont ils disposent pour apporter la paix et soulager les douleurs des mourants lorsqu'ils sont à l'agonie. C'est un faux raisonnement éthique que de confondre l'administration de médicaments pour contrôler la douleur intense chez les personnes agonisantes avec l'euthanasie, c'est à dire l'administration de médicaments destinés à provoquer la mort.
5. La position de certains voulant que l'euthanasie, c'est-à-dire donner sciemment la mort, soit décriminalisée et légalisée est difficilement justifiable. L'argument à l'effet que l'euthanasie est nécessaire et qu'on pourra facilement protéger la société contre les abus est basé sur des présupposés douteux et sur des illusions. J'écris pour dissiper ces illusions.
6. Enfin, dernier point, j'écris pour proposer des changements pour expliquer ce qu'il faudrait faire et ce qui ne se fait pas, pour maximiser les chances pour les gens de mourir dans la dignité. J'écris aussi pour contrebalancer les arguments et les prises de position des groupes de pression qui voudraient en réalité, même si ce n'est pas l'intention, substituer l'euthanasie à l'humanité dans les soins aux mourants. Les impératifs, un aspect de la problématique dont nous reparlerons plus loin, sont une garantie que les conditions pour une mort dans la dignité seront respectées.

Mourir dans la dignité.

Je souligne, d'abord l'ambiguïté de cette expression, mourir dans la dignité.

« Mourir dans la dignité » est devenu le cri de ralliement de ceux et celles qui s'opposent à la prolongation inutile et dégradante de la vie lorsque l'organisme biologique, même s'il fonctionne de façon minimale, ne peut plus soutenir le mourant ou lui permettre d'exercer un contrôle personnel et satisfaisant sur sa vie. Beaucoup aujourd'hui considèrent cette opposition comme une réaction saine à la pathologie sociale ayant envahi, à notre époque de haute technologie médicale, le phénomène de la mort. Toutefois, cette opposition est elle-même ambiguë, et ce, tant sur les plans éthique et juridique que sur le plan social.

L'expression « mourir dans la dignité » revêt un sens extrêmement différent selon chacun. Certains revendiquent avec force le recours à la médecine palliative afin de contrôler efficacement la douleur et la souffrance des malades en phase terminale, mais s'opposent par ailleurs à la cessation de l'alimentation et de l'hydratation dans les cas de patients en état végétatif ou dans un coma persistant et irréversible. D'autres, tout en acceptant moralement l'interruption du respirateur et de l'alimentation artificielle dans les cas de traumatisme crâniens graves, s'opposent à ce que l'on mette activement fin à la vie des patients, peu importent les circonstances. Enfin, ceux qui favorisent l'euthanasie ou le suicide assisté soutiennent qu'il est plus humain et moralement justifiable de mettre fin rapidement et sans douleur à la vie de personnes qui souffrent plutôt que de les laisser mourir d'infections non traitées ou dépérir pendant des jours après l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation assistées.

Comme l'a souligné Nicola Chiaromonte dans *The Paradox of History*,¹ une société ne se définit pas uniquement comme un simple assemblage d'individus et ne peut être réduite ni aux institutions politiques et juridiques sur lesquelles elle repose, ni à ses structures économiques et culturelles. Une société est aussi fondée sur des croyances à propos desquelles les membres d'une même communauté s'accordent ou s'affrontent.

Dans la pensée classique, la culture était unitaire, universelle et permanente : un seul ensemble de croyances, d'idéaux et de règles servait de modèle à tous les individus,

¹ Nicola Chiaromonte, *The Paradox of History. Stendhal, Tolstoy, Pasternak and Others*, Londres, Weidenfeld et Nicolson, s.d., p. 134.

partout et en tout temps. Dans ce monde postclassique qui est le nôtre, l'éthique ne relève plus strictement d'un héritage de principes, formant un tout défini et stable, susceptible d'une application universelle. Nous appartenons désormais à un univers multiculturel où une communauté de vues, de sens et de règles de conduite ne peut se réaliser sans tensions. Le débat actuel sur l'euthanasie représente une des manifestations les plus évidentes de ces tensions.

Quelques conditions essentielles pour permettre une mort dans la dignité.

Il n'existe aucun protocole définissant la façon dont les individus devraient mourir, et encore moins la façon dont ils devraient mourir dans la dignité. Cependant, nous partageons tous la même condition et le respect de la dignité humaine exige l'établissement de principes qui guident nos actions. Nous en soulignerons ici quelques-uns.

Premièrement, mourir dans la dignité signifie mourir en l'absence d'un acharnement technique dont on ne peut tirer que quelques minutes ou quelques heures de plus de vie biologique, alors que ce qui importe vraiment est de permettre au patient de vivre ses derniers moments aussi pleinement, consciemment et courageusement que possible. Aider les gens à mourir dans la dignité, c'est reconnaître que la vie biologique ne constitue pas une valeur absolue. C'est également reconnaître qu'il arrive un moment où tenter de prolonger la vie biologique, par le recours à la technologie, risque d'empiéter sur des valeurs personnelles plus importantes et qu'on devrait alors se tourner vers d'autres formes de soins.

Deuxièmement, mourir dans la dignité signifie mourir sans cette douleur déchirante et torturante qui paralyse la conscience et empêche la personne de porter attention à qui ou à quoi que ce soit d'autre. Il existe aujourd'hui des méthodes qui permettent de maîtriser la douleur, tout en maintenant le patient conscient. Pourtant, l'écart demeure toujours aussi grand entre ce qu'on peut faire et ce qu'on fait dans la réalité. Il y a encore beaucoup de patients qui souffrent à un point tel que la douleur domine entièrement leur derniers moments. Leur conscience se recroqueville autour de cette souffrance et cette expérience totalement dégradante qui aurait pu être évitée ne l'est pas, soit par ignorance, soit par indifférence.

Troisièmement, mourir dans la dignité signifie mourir dans un environnement digne d'un être humain sur le point de vivre ce qui devrait être « sa plus belle heure ». Lorsque le corps, qui représente en quelque sorte le miroir du monde, se trouve au stade de l'effondrement final, l'individu est peu enclin à s'élever à la hauteur de sa dignité s'il se trouve placé dans une chambre aseptisée, vide de toutes illustrations, photos ou de tout objet porteur de la richesse de ses souvenirs. Cette situation se détériore encore plus lorsque les derniers moments de conscience et de contact avec ceux et celles qui ont contribué à donner un sens à la vie sont dominés par la présence importune des appareils de prolongation de vie. À ce moment crucial, l'environnement technologique médical doit disparaître et laisser place au drame humain qui se joue, un drame où la préservation d'une communication authentique entre la personne mourante et ses parents et amis doit être considérée comme la seule priorité.

Comment les gens peuvent-ils mourir dans la dignité alors qu'ils sont forcés de mourir dans les couloirs achalandés et bruyants de nos salles d'urgences, alors que négligés ils y meurent ou ils y sont même oubliés par le personnel de santé débordé ? Comment les familles peuvent-elles vivre leur deuil dignement quand c'est ainsi que leurs proches meurent ? Il est difficile de vivre son deuil dans la dignité quand les familles ont le sentiment d'avoir trahi les leurs parce qu'elles ont été incapables de leur donner les conditions fondamentales pour mourir avec l'aide de l'humanité ?

En plus de ces conditions essentielles pour mourir dans la dignité, il faut souligner que les êtres humains sont trop uniques, trop différents et trop complexes pour se conformer à un seul modèle de ce que devrait être la mort dans la dignité. Il y a de bonnes raisons de se montrer très critique face au « totalitarisme thanatologiques », à cette idéologie selon laquelle il n'y a qu'une seule bonne façon de mourir. Il existe plusieurs façons de mourir dans la dignité. L'acceptation résignée de la mort imminente n'est pas plus l'expression de la dignité humaine que l'exhortation de Dylan Thomas² de réprouver les ténèbres qui nous envahissent et de nous enfoncer avec rage dans cette nuit qui s'annonce.

² Thomas, Dylan, *Do not go gentle into that good night*. In: *Collected Poems 1934-1952*. London : J.M. Dent & Sons ; 1952, p116.

Euthanasie : définition et distinctions importantes du point de vue éthique.³

Afin de faciliter la compréhension de l'argumentation centrale et des positions de ce texte, je propose d'abord une définition de travail de l'euthanasie et par la suite j'établirai une distinction entre cette définition telle que je la conçois et entre d'autres concepts auxquels on se réfère souvent dans les discussions tels l'abstention de traitement, la cessation de traitement de prolongation de vie de même que l'usage des divers analgésiques et sédatifs pour maîtriser la douleur, les symptômes et la détresse existentielle.

Une définition.

Nombres de personnes ont réfléchi, écrit et proposé une législation au sujet l'euthanasie au cours des années, surtout ces derniers temps. Cependant la discussion est embrouillée par les différentes significations, souvent conflictuelles, que l'on accorde au mot euthanasie. Si on dit euthanasie mais qu'on veut dire autre chose, alors on ne pourra faire avancer la discussion et on défendra avec ardeur une voie d'issue comme étant la seule voie appropriée.

On pourrait s'éviter une large part de confusion dans les discussions sur l'acceptabilité éthique de l'euthanasie et sur sa législation si le terme était reconnu comme signifiant: *mettre délibérément un terme à la vie d'une personne atteinte d'une maladie progressive et incurable conduisant inexorablement à la mort. L'euthanasie signifie mettre fin à la vie d'une personne mourante.*

L'euthanasie ne devrait pas être confondu avec l'arrêt des traitements.

Un élément central entourant la controverse sur l'euthanasie est attribuable au facteur suivant: certains reconnaissent, et d'autres pas, qu'il y a une distinction éthique pertinente entre l'euthanasie, l'abstention de traitements et la cessation des traitements de fin de vie. Je soutiens avec vigueur que cette distinction est cliniquement, éthiquement et légalement justifiable et qu'elle doit être maintenue.

³ Roy, D. J. *Euthanasia and Withholding Treatment*, in: Doyle, D., Hanks, G, Cherny, N. I., Calman, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Third Edition. Oxford: Oxford University Press, 2004: 84-97.

Cette distinction repose sur l'hypothèse que les médecins ne possèdent pas le pouvoir illimité, non plus qu'ils ne le devraient, d'intervenir dans les corps et les vies des malades et des mourants. Une telle autorité illimitée sur la vie d'un autre être humain est cependant ce qui se produit lorsque les médecins endossent ce rôle qui leur est dévolu par les mourants eux-mêmes ou par d'autres lorsqu'il s'agit d'euthanasie. C'est également ce même pouvoir sans limite que les médecins font valoir lorsqu'ils insistent pour poursuivre des traitements de prolongation de vie qui ont atteint les limites de tout le bien qu'ils peuvent accomplir mais qui, par contre, peuvent intensifier les douleurs chez les mourants. Discontinuer les traitements de prolongation de vie lorsqu'ils ont atteint la limite de ce qu'ils peuvent accomplir, lorsqu'ils ne peuvent plus rendre la santé et réinstaurer l'état de conscience, c'est reconnaître les limites de l'autorité et du pouvoir du médecin sur la vie d'une personne. Dans de telles circonstances, discontinuer les traitements de prolongation de vie pour permettre à la personne de mourir, ce n'est pas provoquer la mort, et ce n'est pas l'euthanasie.

Cependant, la distinction entre l'euthanasie et l'arrêt des traitement de prolongation de vie et la restriction du mot euthanasie au fait de donner la mort délibérément, ne signifie pas nécessairement que tous les geste posés sous le couvert de la cessation de traitements de fin de vie pour permettre aux gens de mourir ne sont pas éthiquement et légalement des gestes répréhensibles. Il se peut même que l'abstention de traitements de prolongation de vie pour des personnes qui ne devraient pas mourir ou encore qui ne sont pas prêtes à mourir soit également injustifiables du point de vue éthique et peut être même criminel du point de vue légal. Tout geste visant à restreindre les traitements de prolongation de vie ou encore à les discontinuer devrait être évalué d'un point de vue éthique, selon ses mérites, et en toute objectivité. On ne doit pas confondre ce geste avec l'euthanasie.

Donner des analgésique et des opiaces ce n'est pas donner la mort.

Un des élément essentiels sur lequel repose le concept de la mort avec la dignité est que l'on doit libérer le mourant de la douleur que ce soit celle du corps, de l'âme ou de l'esprit ; de cette douleur qui obnubile la conscience et ne laisse aucune place pour réfléchir aux choses importantes d'une vie et pour les exprimer avant de mourir ; de cette

douleur constante et lancinante qui assaille l'esprit et qui sépare le mourant des siens. Cette douleur, associée à un stress biologique et psychique implacable, empêche le mourant d'affronter sa fin, de contrôler le chaos qui l'entoure et d'exprimer son désarroi.

Les patients ont le droit de demander au médecin que l'on utilise tous les moyens proportionnés disponibles pour soulager les souffrances provoquées par la douleur impitoyable et les symptômes de la maladie et les médecins ont l'obligation de par leur serment de soulager les mourants. L'administration de traitements par association médicamenteuse et le schéma posologique nécessaire pour contrôler efficacement la souffrance des mourants est un acte qui est logiquement, cliniquement et éthiquement totalement différent de l'acte de donner la mort. Ces deux gestes diffèrent tout autant dans leur finalité que dans les moyens employés. Le but de la médecine palliative est de libérer la conscience du mourant de l'emprise de la douleur. Quel est le but de l'euthanasie ? Donner la mort ! On ne permet pas aux personnes de mourir, non, on leur donne la mort.

C'est en grande partie parce qu'on ne parvient pas à saisir la distinction essentielle entre l'euthanasie et la nature palliative du contrôle de la douleur et des symptômes que certains médecins craignant sans raison, les poursuites pour avoir précipité la mort. Ils répondent partiellement aux demandes des patients et de leur famille, et ils prescrivent, mais sans jamais aller plus loin, des analgésiques et des opiacées pour soulager les douleurs accablantes qui rongent les mourants. Les patients ne devraient jamais en être rendu à supplier pour qu'on les soulage parce que le médecin est rempli de crainte à l'idée d'être poursuivi. Les craintes, dans une certaine mesure, peuvent être justifiables en raison de nos lois désuètes, ces lois devraient être révisées et mises à jour, tel qu'il avait été si intelligemment proposé par la Commission de réforme du droit du Canada en 1983.⁴ Il est en fait insensé de refuser de contrôler la douleur adéquatement en se fondant sur des craintes et des avancées non prouvées à l'effet que le contrôle de la douleur accélère la mort. Un mourant qui reçoit fréquemment de la médication pour contrôler la douleur et les symptômes mourra éventuellement après qu'on lui aura administré son médicament. C'est un faux raisonnement que de conclure que

⁴ Commission de réforme du droit du Canada, *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*. Rapport #20, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services, 1983.

c'est le médicament et non pas la progression inexorable et finale de la maladie qui a causé la mort. Et même si le traitement des mourants avec des analgésiques pour soulager adéquatement la douleur devait accélérer la mort, il n'y a aucune raison éthique pour abandonner le patient à sa douleur. La Commission de réforme du droit du Canada, alors qu'elle siégeait en 1983, a fait ressortir ce principe en soulignant que l'on ne peut interrompre l'administration de soins palliatifs pour la seule raison que ces mesures seront susceptibles de raccourcir l'expectative de vie du mourant.

La sédation pour soulager la douleur ou l'angoisse existentielle n'est pas de l'euthanasie.

On dit de la douleur et des symptômes qu'ils sont réfractaires lorsqu'on ne peut les contrôler adéquatement en dépit d'efforts maximaux pour identifier une thérapie qui serait tolérable pour le patient sans qu'il ne sombre dans l'inconscience.⁵ L'évaluation éthique de la sédation profonde incluant l'usage des barbituriques pour contrôler la douleur et les symptômes réfractaires, dépend en grande partie des buts et des objectifs cliniques du patient, de la famille et des cliniciens. Il ne devrait y avoir aucune objection éthique à utiliser la sédation profonde quand c'est la seule mesure dont on dispose pour soulager les patients de l'agonie qui plonge leur corps et leur esprit dans la tourmente. Le choix des sédatifs, la détermination d'une posologie maximale et la voie d'administration relèvent de l'évaluation et du jugement clinique en médecine palliative. On devrait porter une attention spéciale au fait que les stratégies cliniques employées pour le contrôle de la douleur existentielle sont moins reconnues que celles pour la douleur et les symptômes physiques. De plus, la douleur existentielle et l'anxiété ne sont pas toujours constantes et peuvent croître et décroître avec le temps.

Si l'anxiété, la dépression et la souffrance existentielle se montrent réfractaires à toute forme de contrôle de la douleur que maintient le patient conscient, alors il est éthiquement justifiable d'utiliser la sédation profonde. Pour certains, le contrôle de la douleur est une valeur plus importante que le maintien de la conscience.

⁵ Cherny, N. I., Portenoy, R. K. *Sedation in the Management of Refractory Symptoms, Guidelines for Evaluation and Treatment*. Journal of Palliative Care, 1994; 10(2): 31-38.

La distinction entre l'euthanasie et le sommeil profond ou la somnolence est du point de vue clinique, éthique et légal vrai et essentielle. Certaines personnes doivent dormir avant de mourir et les perceptions conflictuelles à savoir s'il y vraiment une distinction entre l'euthanasie et la sédation profonde ne devrait jamais entrer en ligne de compte lorsqu'il s'agit de répondre à la souffrance du mourant.

L'euthanasie ne devrait pas être légalisée.

Dans leurs propositions la majorité des personnes qui favorisent la légalisation de l'euthanasie reconnaissent la nécessité d'établir des procédures et des clauses de sauvegarde pour prévenir les abus. Certains croient que si l'euthanasie n'est pas légalisée elle se fera clandestinement sans supervision légale adéquate et sans contrôle, de sorte qu'il y aura des abus. Cependant, l'on croit également qu'il y a lieu d'adopter des mesures de protection pratiques, efficaces, et faciles à gérer afin que la bureaucratie ne viennent pas compliquer les derniers jours de ceux qui demandent l'euthanasie. De plus on est d'avis que ces mesures seront aptes à prévenir la plupart des catégories d'abus, et même toutes les formes possibles d'abus dans une catégorie donnée. Qu'est-ce qui constituerait une catégorie d'abus ? Les exemples les plus souvent mentionnés ont trait aux différentes catégories d'euthanasie non volontaire : l'euthanasie de patients n'ayant pas consenti à leur mort prochaine ou ne pouvant y consentir ; ou encore, l'euthanasie de patients ayant été soumis à différentes formes de pression ou de manipulation.

A titre d'exemple, on peut avancer que les lois et les clauses de protection pourront être efficaces pour prévenir les abus, mais elles ne seront qu'en autant que certaines formes d'euthanasie seront toujours considérées comme de l'abus. Ainsi exprimée, cette affirmation signifie que nous croyons que notre société ne percevra jamais l'euthanasie de patients dans le coma comme un acte de compassion, pas plus qu'il ne s'agira d'un geste de compassion dans les cas de personnes en état végétatif, dans les cas de démence sénile, dans les cas de personnes perpétuellement en état dépressionnaire ou pour toutes autres formes d'incapacité physique et mentale.

La présomption toute cartésienne que la précision, l'ordre et les procédures pré-établies régiront la pratique de l'euthanasie, et cela même avec succès, fait totalement abstraction du monde dans lequel on pratiquera l'euthanasie. C'est un monde d'une

infinité d'interactions complexes, dans la société dans son ensemble, de même que parmi les patients, les médecins, les infirmières, les familles, les directions hospitalières, les planificateurs de budget, les politiciens et les groupes de pression aux intérêts souvent opposés, qui plus souvent qu'autrement, telle est la condition humaine, sont loins de répondre aux idéaux que ces propositions d'euthanasie nécessiteraient. Que les lignes de conduites très précises sur l'euthanasie se révèlent une forme adéquate de contrôle social ou que dans la pratique, l'euthanasie apporte la mort paisible que l'on souhaite et pour laquelle elle a été conçue, la question est complexe et sujete à réflexion. L'opposition à la légalisation de l'euthanasie n'est pas seulement une question d'argument et de raisonnement théorique. Dans sa phase la plus décisive, cette opposition est également une question de jugement pratique. Une modification de la loi interdisant l'euthanasie entrainera un changement sociétal profond et un écart significatif à la sagesse accumulée de générations d'êtres humains qui avec le temps ont cru qu'il était essentiel de circonscrire l'administration de la mort avec des restrictions stables et précises. C'est en raison de l'accumulation d'hypothèses de ceux qui favorisent l'euthanasie que l'on doit s'opposer à tout changement dans la loi qui accorderaient aux médecins ou toute autre personne, l'autorité d'euthanasier les mourants. Ces hypothèses sont des illusions.

Illusion 1 : l'euthanasie volontaire.

Il est hautement douteux qu'une société pourra maintenir l'aspect volontaire de l'euthanasie lorsque cette option deviendra légale et socialement acceptable. Volontaire, le mot signifie être libre de toute contrainte, de toute pression, de toute incitation et de toute manipulation psychologique et émotionnelle. Aucune loi permettant l'euthanasie volontaire ne pourrait, même à travers un ensemble complexe de règlements, protéger les personnes conscientes et vulnérables contre les manipulations subtiles de proches leur faisant miroiter l'idée qu'il est socialement acceptable de demander l'euthanasie alors que ces personnes souhaiteraient plutôt vivre et être aimées.

On devrait prêter une attention toute particulière à la crainte, souvent exprimée par les personnes très âgées et dépendantes, de devenir un fardeau pour les autres. Cette crainte est souvent rapportée comme étant une des deux raisons que des personnes des États-Unis invoquent pour appuyer la légalisation de l'euthanasie, l'autre raison étant la

peur de mourir en grandes douleurs. La décision de deux cours d'appel des États-Unis de permettre l'euthanasie a provoqué ces commentaires : « Les personnes malades sont déjà conscientes qu'elles représentent un fardeau financier et émotionnel pour leur famille et pour la société... maintenant la société leur dit « Vous avez un choix. Vous avez le droit de demander la mort. »⁶ Ces paroles se traduisent aisément pour eux en l'obligation de mourir.

Illusion 2 : l'euthanasie pour ceux qui ne peuvent donner de consentement.

Ceux qui proposent la légalisation de l'euthanasie affirment presque toujours que seule l'euthanasie volontaire devrait être légalisée. L'hypothèse étant qu'après la légalisation de l'euthanasie volontaire, les sociétés du monde occidental pourraient résister avec force aux pressions de ceux voulant agrandir le champ de l'euthanasie et d'y inclure ceux qui n'ont jamais été capables ou ont perdu la capacité, de demander ou de consentir à ce qu'on mette un terme à leur vie.

Il y a de bonnes raisons pour croire que cette hypothèse est illusoire. Il y a nombre de personnes dans les hôpitaux, les services de soins chroniques et dans les établissements de soins de longue durée à travers le pays, qui au yeux de bien des gens dans la société, ont des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues. Plusieurs de ces grands malades conservent souvent peu de capacités physiques, sinon celle de ressentir la douleur et le confort, la douceur des soins, les sons agréables, la présence et la chaleur humaines. Certains ne peuvent même pas ressentir ces émotions.

Il serait naïf de s'imaginer que les barrières sociales ne s'écroulerait pas dans une société qui légaliserait l'euthanasie sur la base de la compassion. Ne devrait-on pas alors élargir le concept de la compassion et y englober également ceux qui, aux yeux de plusieurs endurent l'indignité des désordres mentaux profonds et des handicaps physiques, et ce, même s'ils ne souffrent pas et ne peuvent demander l'euthanasie.

⁶ Fein, E.B. *Will the right to suicide become an obligation?* The New York Times, 7 April, 1996, p.24.

Illusion 3 : l'euthanasie : une nécessité ?

On fait appel à la compassion pour justifier la légalisation de l'euthanasie. L'euthanasie, proclame-t-on, devrait être légalisée parce qu'il est inhumain de laisser une personne souffrir lorsqu'elle réclame que l'on mette fin à ses jours paisiblement et sans douleur. L'hypothèse à la base de cette affirmation est que les patients qui sont à l'agonie souffrent de douleurs incontrôlables et que de donner la mort est la seule façon efficace de soulager la souffrance, attribuable non pas à une douleur incontrôlable, mais plutôt de la condition humaine.

Il est illusoire de penser que l'euthanasie ou le suicide assisté apportera au patient une mort douce, tranquille et impeccable et le délivrera de ses douleurs. Une étude a démontré que des complications étaient survenues, (spasmes et vomissements) dans 7% des cas de suicides assistés en Hollande. D'autres complications sont également survenues dans 16% des cas de suicides assistés : le moment de la mort a été plus tard que prévu, le patient n'a pas sombré dans le coma, ou encore le coma est atteint et le patient par la suite s'est réveillé. En Hollande, la pratique de l'euthanasie occasionne des complications dans 3% des cas et on a rencontré des problèmes dans la finalisation de l'euthanasie dans 6% des cas dans cette étude, les auteurs rapportent que ces événements inattendus peuvent être traumatisants.⁷

Tout aussi illusoire est cette idée qu'en général les médecins et des infirmières connaissent les plus récentes techniques et les nouveaux médicaments pour soulager la douleur et les symptômes. Ce n'est souvent pas le cas.

Si la logique binaire, soit la mort dans la douleur et la souffrance ou soit l'euthanasie, demeure vrai, la solution la plus raisonnable serait que les médecins et infirmières soient mieux formés et qu'ils se prévalent de cours en médecine palliative et en soins palliatifs. La légalisation de l'euthanasie n'est pas un substitut justifiable pour une telle formation.

⁷ Groenewoud, J.H. et al. *Clinical Problems with the Performance of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the Netherlands*. New England Journal of Medicine. 2000; 342: 551-556.

Illusion 4 : l'aptitude des médecins pour parler aux mourants.

Devrait-on donner aux médecins l'autorisation de donner la mort, de pratiquer l'euthanasie, alors que certains d'entre eux ne savent même pas écouter et encore moins parler au mourants qui souffrent. N'est-il pas illusoire de penser que, règle générale, les médecins maîtrise avec brio l'art de communiquer avec les mourants?

L'art de la communication est difficile et complexe. Il est difficile parce que le soins des mourants, surtout lorsqu'ils souffrent beaucoup, peut provoquer des sentiments d'impuissance, d'incapacité, d'échec, de démoralisation chez un médecin. Il peut être difficile pour un médecin lorsqu'il éprouve ces sentiments, d'éviter de renforcer chez ses patients ce sentiment d'impuissance et cette perte d'estime de soi qui surviennent surtout lorsque le patient lui demande l'euthanasie. L'art de communiquer avec les personnes mourantes est très complexe parce que le niveau d'interaction entre médecin et patient influence et limite les échanges entre les deux. La demande du patient pour l'euthanasie est souvent plus qu'une simple réflexion que exprime son désespoir ; c'est souvent un signe que d'autres ont également perdu espoir en lui ou qu'ils partagent son ce désespoir.

La légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté menacera dangereusement la communication entre médecins et mourants, particulièrement lorsque ces conversations seront centrées sur la demande d'euthanasie d'un patient. Si certains chercheurs en psychiatrie ont raison lorsqu'ils observent que la possibilité légale de recourir à l'euthanasie comme choix médical a résulté en une perte de compétence sur la façon de communiquer avec les personnes grandement malades aux idées suicidaires.⁸ Alors il faut craindre que les conversations patient-médecin qui pourraient permettre d'exprimer les origines et le sens de la demande d'euthanasie et aider le patient à découvrir ses forces intérieures n'aient jamais lieu.

Il serait imprudent d'autoriser ces médecins à donner la mort alors que certains d'entre eux sont insensibles à la complexité psychologique de leur conversations avec les mourants. Il ne devrait y avoir aucun mouvement pour décriminaliser ou légaliser l'euthanasie tant que l'on ne fera pas des efforts significatifs pour former les médecins

⁸ Hamilton, N.G., Hamilton, C.A. *Therapeutic Response to Assisted Suicide Request*. Issues in Law and Medicine. 2000; 15(2): 167-176.

afin qu'ils puissent acquérir les compétences nécessaires pour s'adresser aux mourants comme le veut leur profession.

Illusion 5 : protéger les médecins des poursuites légales.

Plusieurs souhaitent l'adoption d'une loi destinée à protéger de toute poursuite judiciaire le médecin bien intentionné qui donne la mort à un malade l'ayant demandée de son plein gré et en pleine connaissance de cause. Ces personnes soutiennent que si l'on admet des dérogations éthiquement justifiables aux dispositions d'une loi condamnant l'euthanasie active, le médecin devrait pouvoir la pratiquer sans crainte d'être poursuivi en justice et de risquer sa réputation et sa carrière.

L'illusion ici consiste à croire que l'on pourra élaborer une loi dont les dispositions et les règles d'application seront assez claires pour permettre aux professionnels et aux membres de la famille du défunt de conclure que le médecin a respecté la volonté profonde du patient et les dispositions prévues par la loi et son règlement d'application. Or, ce respect constitue une question de fait, et ce sont justement des questions de ce genre qui sont soumises aux tribunaux, notamment par des survivants bien intentionnés ou même mal intentionnés, qui soupçonnent le médecin de négligence, ou par des familles déchirées par la discorde à la suite de la mort provoquée de l'un de leurs membres.

Il est tout à fait naïf de croire qu'une loi permettant l'euthanasie volontaire puisse réduire le nombre d'instances où des médecins auront à se défendre devant les tribunaux pour avoir euthanasié une personne. Plus nombreux seront les cas d'euthanasie (ce qui manquera pas de se produire avec une telle loi), plus on risquera de voir cette loi servir de prétexte à la poursuite en justice des médecins par ceux qui s'opposent à l'euthanasie pour des raisons d'ordre moral, par ceux qui jugent que la loi n'a pas été correctement appliquée dans tel ou tel cas, ou encore par certains membres de la famille endeuillée qui estiment que d'autres membres ont soutenu avec un empressement intéressé la demande de délivrance faite par un être cher.

Illusion 6 : les coûts des soins de santé aux mourants.

Les compression budgétaires dans les soins de la santé et les demandes croissantes sur notre système de santé national augmentent en intensité. Comme plusieurs l'ont observé les coûts médicaux et hospitaliers augmentent avec l'âge de la population. Dans ces circonstances ne serait-il pas socialement et légalement acceptable de considérer l'euthanasie comme un substitut tolérable pour freiner les dépenses des ressources limitées au lieu de développer et élargir des programme de soins palliatifs adaptés à nombres de maladies mortelles?

Le danger de par ces temps économiquement difficiles est que nous glissons facilement dans la mentalité du triage et que nous adoptions dans la vie de tous les jours les principes d'exception qui ne seraient acceptables que dans des situations d'urgence extrême. Dans de telles situations, où les ressources ne sont pas immédiatement à la portée de main pour traiter tous ceux qui sont malades ou blessés, on commence par soigner ceux qui sont très malades mais que l'on peut sauver, par la suite on soigne ceux qui ne se sont pas en danger de mort, et finalement on soigne ceux que l'on ne peut sauver, les mourants. Cette approche menace particulièrement les valeurs humaines et les valeurs éthique d'une société, lorsqu'on l'adopte non seulement en temps de crise pour une courte période, mais de manière courante.

Ceux qui sont d'avis que les soins palliatifs devraient être le premier service à subir des coupes budgétaires dans un hôpital devrait s'arrêter et réfléchir aux conséquences de l'application de la méthode de triage des urgences aux situations courantes de la vie de tous les jours. Charles Fried nous a prévenus « C'est quand l'urgence devient la routine que nous sommes menacés de désintégration morale et de déhumanisation. »⁹

⁹ Fried, C. Rights and health care -- beyond equity and efficiency. New England Journal of Medicine 1975; 293-245.

Illusion 7 : maintenir nos assises humanistes ?

La dernière illusion, peut-être plus dangereuse encore que les autres, repose sur l'hypothèse selon laquelle notre société maintiendra ses assises humaniste, même après avoir accepté et fait appliquer une loi autorisant l'euthanasie volontaire et involontaire. La simplicité de cette affirmation réside dans l'incapacité à percevoir la réalité autrement qu'à travers la vision étroite engendrée par une situation particulière, soit celle du médecin qui, autorisé par une loi permettant l'euthanasie volontaire, agit pour le bien du patient désireux d'être délivré de souffrances intolérables.

Il serait naïf de croire qu'une loi qui permettrait l'euthanasie ne conduirait pas à des abus inhumains, insensibles et intolérables tout simplement parce que ceux qui ont promulgués ces lois étaient animés par des sentiments purs et noble.

Dans notre société, les signes de discrimination manifeste, de racisme latent et d'insensibilité à l'égard des plus faibles sont tellement évidents qu'il est impossible de demeurer indifférent face au projet de légalisation de l'euthanasie.

La légalisation de l'euthanasie n'a pas sa raison d'être aujourd'hui. La logique binaire du choix entre seulement une alternative, soit la mort dans la douleur et la souffrance *ou* la mort par euthanasie, a pu tenir bon à une époque antérieure au développement des méthodes modernes de médecine et de soins palliatifs. Mais cette logique n'a plus sa place dans nos sociétés développées. Là où elle subsisterait encore, il importe de faire des efforts pour mettre en application rapidement des programmes de soins palliatifs, et non pas de céder aux pressions de tenants de la légalisation de l'euthanasie.

Euthanasie : une prise de position.

Au début de ce siècle, dans notre société occidentale les signes évidents de discrimination, de racisme, d'insensibilité face aux gens vulnérables, et la tendance à dévaluer l'être humain sont trop proéminents pour justifier les attitudes insouciantes face à la légalisation de l'euthanasie. La loi interdisant l'euthanasie doit être maintenue. Ceux qui favorisent la légalisation de l'euthanasie volontaire sont d'opinion qu'il n'est pas prouvé, et sans doute peu probable, que la légalisation de l'euthanasie entraînera la

société sur le terrain glissant d'intolérables abus. Il faut le reconnaître, ceci est loin d'être certain. La question est de savoir : « Sommes nous prêts à tenter une telle expérience sociale. » Je soutiens que nous ne devrions pas nous y avancer. Bien sur, il n'y a pas de loi, même une loi prescrivant l'euthanasie, qui peut recouvrir l'infinie variété de situations humaines et l'infinie variété de souffrances humaines. Le maintien de la loi interdisant l'euthanasie nécessitera que chacun de nous, utilisions notre sens commun qui nous dit qu'une telle loi ne doit pas s'appliquer avec sévérité et force.

Mourir dans la dignité : deux impératifs.

Pour clore ce mémoire sur la mort avec dignité et sur l'euthanasie, je tenterai de préciser ce qui devrait être fait et qui largement ne l'est pas. Tant pour maximiser les chances pour les gens de mourir dans la dignité que pour contrebalancer les propositions des groupes de pression qui voudraient en fait, sinon en intention substituer l'euthanasie à l'humanité dans le cas de personnes gravement malades et mourantes, je préconise deux impératifs qui devraient fournir la réalisation des conditions essentielles pour mourir dans la dignité.

Impératif 1 : changer la loi.

Certains médecins, plusieurs même, estiment qu'il faut même être courageux et audacieux pour prescrire des analgésiques et des opiacés en doses optimales pour soulager efficacement la douleur. Alors que la loi n'est plus à jour et même obscure, les médecins peuvent certes avoir raison de craindre les poursuites pour cause d'euthanasie alors que du point de vue éthique il est pour eux justifiable de discontinuer les traitements de prolongation de fin de vie ou d'administrer des analgésiques dans des posologie optimales pour contrer efficacement la douleur et les symptômes. Cette crainte des conséquences n'est pas illogique et sans fondement. Le Code criminel canadien a été promulgué alors que les technologies modernes de prolongation de vie n'étaient pas disponibles ou encore que la médecine palliative n'était pas connue. Certaines sections du Code criminel placent les médecins devant un dilemme : espérer que la loi telle qu'elle existe ne signifie pas actuellement ce qu'elle semble dire et pratiquer la médecine dans

les meilleurs intérêts du patient, ou accepter que la loi telle que rédigée est non équivoque et pratiquer alors une médecine dite défensive, une pratique conçue pour minimiser la possibilité de poursuites même au prix des meilleurs intérêts du patient.

C'est vraiment une attestation ironique du caractère éphémère de la mémoire humaine, du désarroi de l'enseignement de l'éthique médicale et légale et de la pusillanimité des législateurs que de rappeler ici que la Commission de réforme du droit au Canada a soumis il y a plus de 25 ans des propositions très sensées pour amender les sections du Code criminel ayant trait au devoir du médecin de prolonger la vie et à son mandat de soulager la souffrance. Ces propositions ont été oubliées ou ignorées.

William J. Curran, rédacteur sur les questions d'éthique et de loi pour le prestigieux *New England Journal of Medicine*, lors de la présentation du rapport de la Commission a qualifié ces amendements de sage.¹⁰

En plus d'avoir recommandé que l'on ne légalise pas l'euthanasie et que l'on ne décriminalise pas le suicide assisté, la Commission de réforme avait également recommandé d'amender le Code criminel afin d'éliminer toute interprétation qui obligerait les médecins :

- À poursuivre ou à entreprendre tout traitement médical à l'encontre des désirs exprimés par la personne à qui le traitement est destiné ;
- À poursuivre ou à entreprendre tout traitement médical alors que du point de vue thérapeutique un tel traitement n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne à qui le traitement est destiné ;
- À s'abstenir d'offrir les soins et les traitements palliatifs, ou encore les interrompre pour la seule raison que ces mesures pourront raccourcir l'espérance de vie de la personne à qui les soins palliatifs sont destinés.

Les amendement au Code criminel proposé par la Commission de réforme du droit sont justes et mesurés parce qu'ils offrent aux médecins une base solide pour pratiquer une médecine éthiquement sensible, dépourvue de peur et de craintes de poursuites. Ce type de pratique médicale n'a rien à voir avec l'euthanasie.

¹⁰ Curran, W.J. *Law Medicine Notes. Quality of life and treatment decisions: The Canadian Law Refrom Report.* *New England Journal of Medicine* 1984; 310: 297-298.

Impératif 2 : le développement et l'augmentation des savoirs palliatifs.

À la lumière de ces faits la nécessité de développer, de soutenir, de perfectionner et d'augmenter les services en médecine palliative et en soins palliatifs est évidente. Il est vrai que nous avons encore beaucoup de chemin à faire avant de pouvoir de dire qu'il n'y aura pas de douleur de fin de vie incontrôlable par la médecine palliative et que l'administration de médicaments et de toutes autres formes de traitements se déroulera dans la dignité

Il est également vrai que les méthodes et les techniques de médecine palliative sont peu utilisé ou mal maîtrisées par les équipes cliniques et que les gens continueront à mourir misérablement.

Il est également vrai que l'accès aux spécialistes de médecine palliative est extrêmement limité à travers le monde.

Il est donc impératif de poursuivre la recherche nécessaire pour perfectionner les méthodes de soins palliatifs et de médecine palliative. Il est impératif que les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé suivent des formations afin de maîtriser les méthodes pour soulager la douleur, l'angoisse existentielle et nombre de symptôme qui affligent les mourants. Il est impératif que cette formation comprennent la mise à jour régulière de ces méthodes et même des cours portant sur l'éthique des soins palliatifs et l'éthique clinique. Il est également impératif de soulager la souffrance et d'offrir les soins palliatifs à tous les gens qui en ont besoin afin qu'ils meurent dans la dignité. Il n'y a pas de justice si les bénéfices inestimables des soins palliatifs ne sont accessibles que pour quelques privilégiés à l'approche de la mort.

Conclusion

Dans ce premier décade de 2010, le défi de la civilisation pour nos sociétés est de transformer notre façon de soigner les mourants et de soulager la souffrance. Le défi n'est donc pas de légaliser l'euthanasie, un acte qui pourrait trop facilement se substituer aux compétences de la médecine et des soins palliatifs, à la compassion et au soutien de la communauté, tout ce dont les gens ont le plus besoin à ce moment le plus difficile de leur vie.

Le 9 mars, 2010