

VIVRE ET MOURIR DANS LA DIGNITÉ

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA CONSULTATION PUBLIQUE

**COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION
DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

**Serge Daneault MD, PhD, FRCPC
28 janvier 2011**

PRÉAMBULE

D'entrée en jeu, j'aimerais dire que je ne suis pas et n'ai jamais été membre d'aucun groupe militant pour ou contre la promotion de l'euthanasie ou du suicide assisté. J'ai cependant accepté, en février 2010, l'offre de l'éditeur des Éditions de La Presse, d'écrire un livre sur le sujet¹. Originellement, l'éditeur souhaitait que cet ouvrage soit sous la forme d'une correspondance avec une autre personne, d'un avis contraire au mien. J'ai alors demandé le droit exclusif de choisir mon correspondant, ce qui fut accepté. Je croyais à ce moment que ma contribution au débat public allait se limiter à cet ouvrage dont vous avez reçu exemplaire. Or, depuis la fin de la rédaction du livre *Être ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*, survenue le 25 juin de l'année dernière, et sa parution, le 2 septembre suivant, d'autres éléments importants se sont ajoutés à ma connaissance et ont motivé ma demande d'être entendu par la Commission. Je vous remercie donc d'avoir accepté ma requête.

Je pense qu'il peut être utile aux membres de la Commission de mieux connaître l'auteur de ce mémoire. Étant médecin depuis 30 ans, j'ai d'abord pratiqué la médecine générale en région avant de me spécialiser en médecine communautaire dans les années 80. Par la suite, j'ai complété des études de doctorat à l'UQAM où j'ai été fortement influencé par les théories mises de l'avant par le professeur Pierre Dansereau, l'un des intellectuels québécois les plus illustres dans le monde au plan de la pensée. Lors de ma formation de troisième cycle, j'ai principalement travaillé à l'application des méthodes développées en écologie au domaine de la santé humaine. Cette formation terminée, j'ai décidé de revenir à la pratique clinique de la médecine en me consacrant aux soins des malades en phase palliative. J'ai bénéficié d'un stage de formation à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria, berceau des soins palliatifs en Amérique, puis, à partir du CLSC Centre-Sud à Montréal, j'ai pris soin à domicile de plusieurs centaines de malades en phase palliative. J'étais alors et je suis toujours rattaché au corps professoral de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Les autorités de mon département m'ont demandé

1. Marcel BOISVERT et Serge DANEULT. *Être ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*, Montréal, Éditions Voix parallèles, 2010.

d'œuvrer à des travaux de recherche sur les problématiques entourant la fin de vie. C'est de cette manière que j'ai entrepris, au sein l'Unité de soins palliatifs du CHUM, des recherches sur la souffrance des personnes affligées de maladies terminales en rapport avec les services de santé. Pour mener à bien mes projets de recherche, j'ai obtenu plusieurs subventions de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada. C'est donc à partir de ma double appartenance de **chercheur** et de **médecin soignant** actuellement des malades en phase palliative que je compte vous entretenir de ma réflexion à l'égard des soins que notre société consentira à l'ensemble de la population au moment où cette dernière aura à faire face à l'étape la plus importante de la vie qu'est la fin de celle-ci.

J'ai divisé ce texte en trois parties. La première fait état des principaux résultats de nos travaux sur la souffrance des grands malades, la seconde est consacrée à des rapports récents sur des pratiques de fin de vie dans les deux pays ayant légalisé la pratique de l'euthanasie et, enfin, la dernière porte sur quelques propositions qu'il m'apparaît important de déposer à l'intention de tous par la voie de cette commission.

PREMIÈRE PARTIE

Comment la souffrance des personnes affligées de maladies graves est-elle prise en compte dans notre système de santé ?

Les lois ayant légalisé les pratiques euthanasiques et l'assistance au suicide dans le monde appuient toutes très fortement sur le lien devant exister entre la présence d'une souffrance intolérable (*unbearable*) et l'acceptation ou le refus de la demande par le médecin euthanasiste. Par contre, elles demeurent silencieuses sur ce qu'elles entendent par souffrance insupportable, laissant aux soignants recevant la demande d'euthanasie la difficile tâche d'en définir la nature et l'étendue. Or, les recherches menées par notre équipe ont justement porté sur le phénomène de la souffrance à laquelle les personnes atteintes de cancer en phase palliative sont confrontées. Les données ayant été colligées entre 1999 et 2005, il est intéressant de prendre note que les mêmes résultats sont présentement obtenus dans une recherche qui se déroule actuellement sur le rôle de l'espoir dans les décisions thérapeutiques relatives au traitement du cancer avancé.

Nous travaillons essentiellement avec des méthodologies qualitatives qui sont les approches qu'il faut utiliser lorsqu'on veut mieux comprendre des phénomènes complexes dans leur environnement naturel. Pour que ces approches donnent des résultats valides, il est nécessaire d'adopter une démarche très rigoureuse. L'un des éléments clés de cette démarche rigoureuse est que le processus d'investigation doit s'appuyer sur plusieurs points de vue émanant de personnes ayant des formations et des expériences différentes et complémentaires. L'équipe de recherche que je dirige est donc constituée de plusieurs chercheurs, chacun apportant une contribution indispensable à la validité de nos conclusions. Ils sont ici présentés brièvement, en ordre alphabétique :

- MANON COULOMBE détient une formation de maîtrise en sciences infirmières. Elle est infirmière chargée du suivi des clientèles au service de soins palliatifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.
- DOMINIQUE DION est médecin généraliste impliquée depuis plusieurs années en soins palliatifs à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Elle conduit en outre comme cochercheure principale des recherches subventionnées sur le phénomène de la douleur chronique.

- VÉRONIQUE LUSSIER est psychologue et professeure au Département de psychologie de l'UQAM. Spécialiste des approches psychothérapeutiques, elle a mené de nombreuses recherches sur la souffrance ainsi que sur le phénomène de l'itinérance chez les jeunes.
- PIERRE PAILLÉ est anthropologue et professeur titulaire à la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke. Il est reconnu comme un des spécialistes mondiaux des méthodes qualitatives avec lesquelles nous travaillons.
- SUZANNE MONGEAU est travailleuse sociale et directrice de l'École de travail social de l'UQAM. En plus d'être l'une des grandes spécialistes québécoises de l'approche systémique auprès des familles, elle a publié de nombreux articles sur les proches de malades affligés de maladies terminales.
- CLAUDE SICOTTE est chercheur et professeur titulaire au Département d'administration de la santé de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il est un spécialiste de la recherche évaluative et des technologies de l'information.
- LOUISE YELLE est médecin spécialiste en hémato-oncologie au CHUM. Pendant plusieurs années, elle a dirigé le département universitaire d'hémato-oncologie de l'Université de Montréal. Elle a à son actif, en plus d'une expérience clinique étendue auprès des malades atteints de cancer, de nombreux articles publiés dans des revues scientifiques de renom.

Ces spécialistes garantissent la validité des résultats des travaux sur la souffrance dont il est question ici. Ils ont tous contresigné les articles déposés avec ce mémoire^{2, 3, 4}. Toutefois, afin d'éviter une inacceptable tendance qu'ont eu certains participants à cette commission d'utiliser hors contexte les propos de personnalités reconnues pour justifier

2. Serge DANEULT et coll. « The nature of suffering and its relief among the terminally ill: a qualitative study », *Journal of Palliative Care*, 2004, vol. 20, n° 1, p. 7-11

3. Serge DANEULT et coll. « *Primum non nocere*: could healthcare systems contribute to suffering? In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients », *Canadian Family Physician*, 2006, vol. 52, p. 1575-1575:e5.

4. Serge DANEULT et coll. « Hope and noncurative chemotherapies: which affects the other? », *Journal of Clinical Oncology*, 2010, vol. 28, n° 13, p. 2310-2313.

leurs positions, je tiens à mentionner qu'ils ne doivent pas être associés à mes positions puisqu'ils n'ont pas été consultés expressément sur ce mémoire.

Les grandes conclusions du programme de recherche « Cancer, souffrance et médecine » apparaissent dans l'ouvrage *Souffrance et médecine*⁵, publié en 2006 aux Presses de l'Université du Québec, ouvrage que je dépose en même temps que ce mémoire. Pour les besoins de la cause, il importe de résumer les chapitres portant sur la nature de la souffrance, sur ses causes, sur les effets positifs et négatifs de la prise en charge par le système de santé et, enfin, sur la réalité de la souffrance des soignants confrontés à la souffrance croissante des grands malades.

1.1 La nature de la souffrance des grands malades

Les personnes affligées d'une maladie grave expérimentent une souffrance souvent intense définie à travers trois attributs. Tout d'abord, le malade est terrassé par la violence de l'expérience qui le surprend, certes, mais aussi par la violence imposée par la façon dont il est pris en charge. Contrairement à ce qui existe dans d'autres pays (dont les Pays-Bas), notre système de santé est fortement axé sur les salles d'urgence des hôpitaux où les gens s'adressent plus souvent qu'autrement lorsqu'ils vivent des situations de santé où ils ont besoin d'un diagnostic et des soins qui ne peuvent pas attendre. Or, ces milieux, de même que les cliniques spécialisées surchargées, ne sont pas propices à une prise en charge adéquate de la souffrance induite par des nouvelles dévastatrices au plan individuel comme au plan familial. Le résultat net est que le malade et ses proches sont happés par ce qu'ils interprètent comme étant une violence du système qui, de l'avis de plusieurs, est d'égale sinon de plus grande importance que la violence infligée par la maladie. Ce sentiment de violence crée un souvenir intérieur qui participe beaucoup aux autres dimensions de l'expérience du souffrir.

Il y a trente ans, un diagnostic de cancer incurable donnait lieu à des paroles d'encouragement de la part du médecin et du personnel soignant, paroles assorties

5. Serge DANEULT. *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société », 2006. Collaboration de Véronique Lussier et Suzanne Mongeau à trois chapitres; préface de Eric J. Cassell.

de conseils pratiques destinés à préparer la fin de la vie. Aujourd'hui, ces malades sont habituellement invités à se soumettre à des chimiothérapies palliatives qui comprennent de nombreux allers-retours à l'hôpital, des examens diagnostiques répétés, des visites à l'urgence lorsque les complications inévitables surviennent. Généralement, on s'entend pour dire que ces traitements ne guérissent pas les malades mais qu'ils prolongent la vie et, dans certains cas, atténuent les symptômes de la maladie. Nous sommes justement en train d'étudier le rôle de l'espoir dans cette période clé de la vie de la moitié des malades affligés de cancer. Dès le milieu des années 2000, nous avons mis en évidence que ces traitements s'accompagnaient d'un phénomène simultané de privation et de débordement chez les malades et probablement chez les proches. En effet, une bonne partie du temps qui reste est consacré aux traitements prescrits et à leurs conséquences. Les préoccupations sont centrées sur les thérapeutiques, privant le malade de se consacrer aux étapes à obligatoirement franchir afin de bien terminer sa vie. Aussi, la maladie prive celui qui en est affligé de nombreux attributs sociaux qui lui confèrent une légitimité dans notre monde. Par exemple, il doit quitter le travail car les traitements et leurs effets secondaires ne sont pas compatibles avec le maintien d'une capacité productive. Aussi, les liens avec les proches sont réduits de crainte d'accroître le risque de surinfections qui sont souvent associées aux chimiothérapies du cancer. Toutes ces adaptations à la maladie et à ses traitements finissent par faire dire aux sujets de nos travaux : « Je ne suis plus moi, je suis devenu mon cancer ! » La dépersonnalisation qui en résulte constitue un des aspects les plus importants du phénomène de privation qui induit la souffrance.

La dernière dimension du phénomène de la souffrance est la plus importante dans ce débat puisqu'elle affecte en même temps les personnes malades et celles qui ne le sont pas. Souffrir, c'est avoir peur, avons-nous synthétisé. Des malades sans symptômes apparents se disent quand même souffrants quand ils anticipent ce qui peut arriver dans l'avenir. Ce phénomène traduit un grand manque de confiance dans le système de santé et dans les capacités des soignants de faire face aux nombreux problèmes qui pourront survenir dans la dernière maladie. Cette souffrance liée à la peur provient des expériences antérieures des personnes

malades, expériences personnelles mais aussi expériences très fréquemment vécues par des proches dont la majorité est à présent disparue. Dans le débat actuel sur l'euthanasie, il est évident que le discours des promoteurs de l'euthanasie veut, d'une part, intensifier la peur générale du public devant la dernière maladie, et, d'autre part, faire croire à la population que l'euthanasie constitue une police d'assurance en quelque sorte contre la souffrance qui reste toujours, quand on ne l'a pas encore vécue, un phénomène aussi inconnu que craint.

Le fait que la peur de la souffrance constitue une des armes de persuasion les plus puissantes de ceux qui veulent une légalisation de l'euthanasie apparaît avec force dans les questions des sondages qui prétendent mesurer la popularité de l'euthanasie dans la population générale. Le dernier de ces sondages, réalisé par la maison CROP pour le compte de Radio-Canada, arrive à la conclusion que plus de 80 % des Québécois sont d'accord avec la légalisation de l'euthanasie⁶. Mais l'examen des questions posées révèle un biais que l'on retrouve toujours dans ce genre d'enquête. Prenons la question QB3A, qui se lit comme suit : *Un membre de votre famille se trouve en phase terminale, il lui reste quelques mois à vivre, il connaîtra des douleurs intenses durant cette période et sera contraint de rester dans son lit à l'hôpital [souligné par nous]. Il souhaite donc que son médecin ou son entourage l'aide à mettre fin à ses jours. Êtes-vous tout à fait d'accord, plutôt en accord, plutôt en désaccord ou tout à fait en désaccord avec son choix ?* Cette question reflète fidèlement le discours en faveur de l'euthanasie, lequel discours faisant croire que le mourir est souvent, sinon toujours, marqué par des souffrances incoercibles. Cela n'est pas juste. Les recherches prouvent que jusqu'à 40 % des cancéreux n'expérimenteront pas de douleur durant la trajectoire de leur dernière maladie. De plus, aujourd'hui, lorsque les patients éprouvant des douleurs sont pris en charge par une équipe expérimentée de soins palliatifs, l'on sait que ces souffrances sont rarissimes. Je donne comme seul exemple ces travaux effectués par l'une de mes collègues à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, qui reçoit 1/8 de tous les patients cancéreux du Québec. L'Unité de soins palliatifs de Notre-Dame

6. CROP. *Euthanasie*, Radio-Canada, 21 novembre 2010. Sondage téléphonique réalisé pour Radio-Canada auprès de 2 200 Québécois, du 4 au 16 novembre 2010.

accueille donc les cas les plus graves de patients en fin de vie, car c'est une unité ultra-spécialisée qui draine les malades de tout le Québec. Malgré cela, après vérification, la sédation palliative pour des symptômes réfractaires a été utilisée 5 fois en 2008 et 3 fois en 2009, sur un bassin de près de 500 malades par année. Voilà la vérité, voilà les faits.

Par ailleurs, rien ne nous permet d'affirmer que l'euthanasie ou que l'aide au suicide s'accompagne effectivement d'une réduction de la souffrance générale d'une société confrontée à la mort inéluctable. Une seule étude, celle de Swarte⁷, publiée en 2003, a comparé des pommes avec des oranges (en effet les proches de malades non euthanasiés étaient beaucoup plus près de la personne décédée que les proches de ceux qui avaient été euthanasiés). Elle conclut pourtant que ses résultats ne constituent pas un plaidoyer pour l'euthanasie mais bien un plaidoyer pour des soins de même niveau pour tous les malades en phase terminale, ce qui laisse croire que les malades choisissant l'euthanasie sont mieux soignés en Hollande que ceux qui préfèrent la mort naturelle. Il est étonnant que des pays ayant choisi de légaliser l'euthanasie, soi-disant comme une réponse appropriée à la souffrance, se soient abstenus jusqu'ici d'étudier l'impact réel de ces pratiques définitives sur le fardeau de souffrance des individus et des collectivités.

1.2 Les causes de la souffrance des grands malades

Les causes de la souffrance des grands malades sont multiples, et leur intrication est complexe et certainement difficile à circonscrire. Pourtant, la connaissance des causes de la souffrance est primordiale si on veut prévenir ce phénomène qui justifierait, de l'avis de certains, la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide. Lorsque nous interrogeons les malades et leurs soignants à l'aide d'un devis rigoureux de recherche qualitative, on obtient quand même des éclaircissements importants à cet égard. En effet, les causes de la souffrance apportée par la maladie grave se divisent en deux grands regroupements : d'une part, il y a les causes physiques et, d'autre part, les causes non physiques.

⁷ Nikkie Swarte et Coll. « Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. » *British Medical Journal*, 2003, Vol. 327 No 7408, p. 189-193.

Dans les causes physiques, on retrouve la douleur, certes, mais aussi la fatigue qui constitue un phénomène assez peu connu. Il est intéressant de noter que les patients comme les soignants estiment que la douleur physique, si elle est crainte par tous, possède un potentiel de soulagement par les médicaments qui inspire la confiance chez les personnes interrogées dans le cadre de nos travaux. Le mouvement des soins palliatifs affiche donc à ce niveau un succès dont nous pouvons être fiers. Le seul problème à l'égard de la prise en charge des douleurs liées au cancer ou à d'autres maladies graves est la disparité au Québec des ressources compétentes en cette matière. Comme seul exemple, mentionnons le cas de cette femme qui a trouvé soulagement à ses douleurs en milieu de soins palliatifs après avoir attendu en vain pendant deux ans un tel soulagement sans l'avoir obtenu. Cette constatation a deux implications principales. Tout d'abord, il est faux de prétendre qu'il existe assez souvent des douleurs non soulagées dans l'expérience de la maladie grave qui justifieraient le recours à l'euthanasie chez une proportion de malades pouvant atteindre 5 %. Une étude réalisée en soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM à Montréal a révélé que, dans la population de malades hautement sélectionnés de ce centre ultra-spécialisé, moins de 1 % de ceux-ci requéraient des thérapies agressives pour le soulagement de l'ensemble des symptômes physiques dont la douleur n'est qu'une partie. La seconde implication touche l'inaccessibilité pour un nombre inconnu mais probablement élevé de malades à des soins palliatifs de base permettant une prise en charge adéquate de la douleur. Ce point a été maintes fois évoqué dans un nombre substantiel de mémoires déposés à la Commission et nous abondons dans le même sens.

La seconde cause physique de souffrance est un phénomène beaucoup moins connu et beaucoup moins soulagé que la douleur : la fatigue ou l'asthénie. La fatigue liée à la maladie est très importante, et celle liée à ses traitements l'est probablement encore plus. Si l'on classe la fatigue parmi les causes physiques de souffrance, il faut toutefois reconnaître qu'il s'agit d'une manifestation où les étiologies organiques voisinent les significations données par le malade à son état. Nos recherches ne portaient pas sur le désir d'euthanasie mais nous avons trouvé que l'asthénie constituait le seul facteur physique lié à la souffrance qui s'associait,

dans notre échantillon, au désir de mort provoquée. Les malades expliquaient qu'ils préféreraient la mort à la perte de l'autonomie qui découle d'une fatigue arrivée à son point extrême. Or, cette notion d'autonomie, détachée de sa contrepartie essentielle – l'interdépendance des humains entre eux –, pose une question fondamentale : l'autonomie serait-elle l'autre nom donné à la solitude ? La sociologue Céline Lafontaine affirme : « Traduite en terme d'autonomie, cette solitude constitue la valeur suprême de la société post-mortelle. De par sa radicale nouveauté au plan historique, cette toute-puissance de l'individu atteste d'une rupture non seulement au niveau sociétal, mais dans l'ordre même du vivant, c'est-à-dire dans le passage des générations »⁸.

Au-delà des causes physiques de la souffrance se trouvent toutes les causes non physiques que les sujets de nos travaux ont souvent nommées les causes « morales ». Dans ces causes non physiques, on retiendra la présence de désordres psychiatriques plus fréquents dans les clientèles gravement malades, comme la dépression et l'anxiété. L'on sait que les demandeurs d'euthanasie sont quatre fois plus nombreux que les non-demandeurs à présenter une dépression clinique pouvant être soulagée par un traitement approprié⁹. La dépression est donc souvent à l'origine d'une souffrance pouvant conduire à la demande d'euthanasie. Du point de vue médical, soigner la dépression par la suppression du malade ne peut absolument pas constituer un « traitement approprié » même si une dépression clinique justifie, aux Pays-Bas, l'acte euthanasique¹⁰. Aussi, en ce qui concerne les stratégies de promotion de l'euthanasie, l'utilisation de personnes aux prises avec des syndromes dépressifs manifestes soulève des questions éthiques majeures, comme le recours à des personnes récemment endeuillées de proches décédés de causes violentes.

8. Céline LAFONTAINE. *La société post-mortelle*, Paris, Éditions du Seuil, 2008, p. 189.

9. Marije L. VAN DER LEE et coll. « Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients », *Journal of Clinical Oncology*, 2005, vol. 23, n° 27, p. 6607-6612.

10. Judith A.C. RIETJENS et coll. « Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? » *Bioethical Inquiry*, 2009, vol. 6 n° 3, p. 271-283.

Parmi les causes non physiques se trouve aussi l'anxiété, qui est fortement liée à la peur dont il a été question plus haut. Ici, il suffit de rappeler que l'anxiété qui découle des attentes nombreuses auxquelles les personnes gravement malades sont soumises aggrave grandement la souffrance de sorte que cette souffrance peut parfois devenir intolérable.

Enfin, les causes existentielles de souffrance jouent un rôle important dans le phénomène, mais elles sont mal connues et mal documentées. L'irruption d'une maladie à issue fatale dans la vie d'une personne pose immédiatement un problème de sens portant sur le passé (*Qu'a été ma vie ?*) comme sur le futur (*Que va-t-il m'arriver ?*). De plus en plus, dans les pays où l'euthanasie et l'aide médicale au suicide sont décriminalisées, on accepte de pratiquer ces procédures auprès de malades qui sont aux prises avec des souffrances de nature existentielle. Par exemple, autant aux Pays-Bas qu'en Belgique, des cours de justice acceptent la mort médicalement provoquée pour des personnes se disant fatiguées de vivre. Ce phénomène inquiétant nous amène à poser la question à savoir si la popularité de l'euthanasie ne constitue pas un signe d'une dépression collective affectant les sociétés occidentales en général et la société québécoise en particulier. « Dans un monde affairé à masquer les signes de l'état de dépendance fondamental des êtres qui le constituent, le suicide des jeunes et des vieillards rappelle cruellement la fragilité des sujets face au vide donné collectivement à l'existence¹¹ », opine Céline Lafontaine. Et ce vide constitue probablement le véritable cœur du débat.

1.3 Les effets sur la souffrance de la prise en charge par le système de santé

On s'entend pour affirmer que la souffrance vécue ou appréhendée constitue le motif principal si ce n'est pas le motif unique du recours aux services de santé. Lorsqu'ils se pensent affligés d'une maladie à issue potentiellement fatale, les gens demandent des services médicaux dans le but de diminuer la souffrance qu'ils expérimentent avec beaucoup de difficulté. Actuellement, la demande de services s'articule principalement autour d'un espoir de guérison ou, si une guérison est

11. Céline LAFONTAINE, *op.cit.*, p. 225.

impossible, autour d'un souhait d'obtenir un allongement de la survie. Dans nos recherches, nous avons défini ce que nous avons appelé l'« arène des soins », qui représente le système de santé pour les soignés comme pour les soignants. Dans cette arène, on livre une lutte sans merci à la maladie et à la mort. Dans cette arène, tous les désagréments liés aux divers traitements sont supportés dans la mesure où ils sont perçus comme étant le prix à payer pour obtenir la guérison. L'autre prix à payer est le fractionnement de la personne du malade en organes défectueux, en réactions aux traitements, en résultats de laboratoire et d'imagerie. Or, ce fractionnement est incompatible avec la prise en charge de la personne dans sa globalité, à défaut de quoi le soulagement de la souffrance reste impossible. Le malade comme le soignant entrent alors tous deux dans une sorte de pacte où les dimensions souffrantes de la maladie sont reléguées aux oubliettes. Certains chercheurs européens ont alors parlé de collusion entre le médecin et le malade¹². Nous pourrions décrire cette collusion comme un pacte plus ou moins tacite entre les soignants et les soignés de garder le silence autour de toutes les incertitudes concernant les impacts de la maladie et de ses traitements. La conséquence immédiate de cette conspiration du silence est l'enfermement du malade dans les traitements selon quoi il est préférable de faire se succéder les chimiothérapies plutôt que d'aborder de plein fouet la réalité de l'évolution palliative de la maladie. C'est seulement quand les traitements sont totalement inefficaces en termes d'allongement de la durée de vie et qu'ils s'accompagnent d'effets toxiques appréciables que l'évocation d'une référence en soins palliatifs est faite. Or, cette référence tardive en soins palliatifs est vécue par les malades comme un abandon pur et simple de la lutte, abandon créant une souffrance intense qu'il est parfois impossible à soulager.

Ce changement dans les pratiques, qui est survenu depuis environ deux décennies, a eu un effet majeur sur les soins palliatifs. Des études effectuées en plusieurs milieux ont révélé que la durée de la prise en charge palliative s'est considérablement raccourcie depuis les années 80. Par exemple, à l'Unité de soins

12. Anne Mei THE et coll. « Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study », *British Medical Journal*, 2000, vol. 321, n° 7273, p. 1376-1381.

palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame, en 1982, la durée moyenne d'hospitalisation dépassait deux semaines alors qu'elle n'était plus que de 9 jours au début des années 2000¹³. Qui plus est, alors que 62 % des malades séjournaient à l'Unité plus d'une semaine dans les années 80, on observe l'inverse depuis le début des années 2000, à savoir que deux patients sur trois vivent à l'Unité moins de 7 jours. Il ne faut donc pas se surprendre que, dans la population, la perception des soins palliatifs ait changée de façon significative. À leur création il y a trente ans, l'on assimilait les soins palliatifs à l'accompagnement des malades et de leurs proches à la dernière étape de la vie. Maintenant, de plus en plus de gens associent soins palliatifs à mort imminente, ce qui alimente la confusion actuelle selon laquelle les soins palliatifs causent ou accélèrent la mort, position totalement à l'opposé de la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé.¹⁴

Donc, les traitements, tels qu'ils ont évolué depuis deux décennies, font souvent naître chez les malades un espoir irréaliste de guérison, lequel espoir existe en dépit de la franchise des soignants, qui expliquent habituellement et qui consignent au dossier médical la nature palliative des traitements offerts. Cet espoir, lorsqu'il est rattrapé par la réalité, s'accompagne d'une souffrance intense qui est peu ou mal soulagée parce que les références en soins palliatifs sont trop tardives pour donner le temps nécessaire au soulagement de survenir. C'est de cette façon que nos systèmes de santé occidentaux se trouvent à générer de la souffrance plutôt que d'accomplir leur mission première qui est de soulager la souffrance apportée par la maladie grave¹⁵.

13. Serge DANEULT et coll. *Les soins palliatifs, victimes de leur succès ? Résultats d'une étude quantitative et qualitative*, 2^e Congrès du Réseau de recherche de l'Association européenne de soins palliatifs, Lyon, France, 23-25 mai 2002.

14. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative Care*, Genève, World Health Organization, coll. « Cancer control : knowledge into action : WHO guide for effective programmes; module 5 », 2007, p. 3.

15. Eric J. CASSEL. « The nature of suffering and the goals of medicine », *New England Journal of medicine*, 1982, vol. 306, n^o 11, p. 639-645.

1.4 Les effets de la souffrance non soulagée sur les soignants

Les soignants du Québec sont généralement des personnes compétentes et humaines. Ils ont une sensibilité très grande à la souffrance de leurs malades et ils identifient facilement les causes de son non-soulagement dans le système. Au-delà de la compétition féroce qui existe dans notre système public pour les ressources disponibles en santé, les soignants estiment qu'une anarchie croissante paralyse progressivement nos services selon quoi personne n'est plus responsable de ce qui arrive au malade. Également, les soignants parlent d'une philosophie de travail éloignée du soulagement de la souffrance parce qu'elle se consacre beaucoup plus aux interventions qui vont produire de la santé que de celles qui allégeront le fardeau des malades qui ne guériront pas. Il s'agit de la conséquence de choix sociétaux effectués aussi loin que dans les années 70, selon lesquels on a pensé gérer un système de soins comme on gère une industrie. Or, comme nous le confiait un chirurgien ayant participé à nos entrevues de recherche, « un hôpital, ce n'est pas une fabrique de petits pois ! », ce qu'il faut bien admettre.

Cette impossibilité pour les soignants de soulager les souffrances intenses dont ils sont journellement les témoins se traduit par l'émergence d'une souffrance chez les soignants eux-mêmes. Ce phénomène de genèse de la souffrance chez ceux-là mêmes qui sont censés la combattre produit ce que nous avons appelé le « cercle vicieux de la souffrance ». Ce cercle infernal débute par l'insuffisance des ressources consacrées au soulagement de la souffrance, ce qui exerce une pression si grande sur les soignants les plus sensibles à la souffrance et les plus compétents à la soulager que ceux-là quittent le système, accentuant la pénurie de ressources et augmentant, par voie de conséquence, la souffrance des soignants. Or, nous avons eu la surprise de trouver que la souffrance des malades prenait souvent racine dans celle des soignants qui, elle-même, est générée par un système qui n'est pas destiné à soulager mais à produire des interventions, des bilans et des personnes en santé.

À la lumière de ces résultats, on comprendra le danger qu'il y aurait de proposer l'euthanasie et l'aide médicale au suicide à des malades non soulagés de leur

souffrance en conséquence d'un système structurellement inadapté à leur situation ainsi qu'à des médecins et d'autres soignants qui souffrent eux aussi de leur incapacité à soulager les grands malades. Ces éclaircissements nous font comprendre pourquoi ce sont les grandes organisations médicales de notre société qui ont ouvert ce débat sur l'euthanasie. On peut légitimement se demander si leur acceptation de la mort médicalement provoquée n'est pas un moyen pour eux de se sortir du cercle vicieux de la souffrance. Sauf erreur, les grandes organisations médicales du Québec ont toujours été silencieuses sur l'incapacité structurelle de notre système de prendre efficacement en charge les patients souffrants probablement parce qu'elles craignent d'être montrées du doigt. En lieu et place d'une telle constatation, elles ont depuis peu ouvert ce débat public sur l'euthanasie. Un bref examen de ce qui survient dans les quelques pays où ces pratiques sont décriminalisées permet d'examiner comment les pratiques euthanasiques peuvent être réellement encadrées.

DEUXIÈME PARTIE

Quelques éléments de plus à propos de la situation prévalant dans d'autres pays

Depuis le début de ce débat public sur l'euthanasie, l'on a entendu les fédérations médicales et certains protagonistes de l'euthanasie répéter que l'euthanasie est fréquemment pratiquée dans nos services de santé. Or, il n'existe, à notre connaissance, aucune étude et aucune preuve sur ce phénomène au Québec. Nous nous demandons si tous ces gens qui sèment la confusion dans la population ne parlent pas plutôt des études hollandaises et belges qui démontrent que, en dépit de la légalisation de l'euthanasie dans ces pays, les médecins continuent de pratiquer des gestes euthanasiques sans avoir obtenu le consentement des patients. Prenons quelque temps pour revoir brièvement ces études. La première¹⁶ a été publiée en 2007 dans le *New England Journal of Medicine* par un groupe de chercheurs néerlandais subventionné par le ministère hollandais de la santé, qui a toujours soutenu l'euthanasie aux Pays-Bas. Dans un échantillon probabiliste de décès survenus en 2005, ces chercheurs ont demandé au médecin traitant de ces malades si la mort était la conséquence de l'usage d'un médicament prescrit, fourni ou administré dans l'intention explicite de précipiter la mort. Dans les cas où le médecin a répondu affirmativement à cette première question, l'on demandait si le geste euthanasique avait été pratiqué après avoir été discuté ou non avec le patient. Voici la question en anglais, telle qu'elle a été utilisée en Hollande et en Belgique et telle qu'elle est publiée dans la littérature¹⁷ : *Was the death the consequence of the use of a drug prescribed, supplied, or administered by you or another physician with the explicit intention of hastening the end of life? Was the decision concerning this last-mentioned act made after an explicit request of the patient?* Dans 0,4 % de l'ensemble de tous les décès survenus en 2005 en Hollande, les médecins ont déclaré avoir administré des médicaments pour supprimer des malades sans que ceux-ci en aient fait la demande. Ramené à l'ensemble des décès, cela représente plus de 500 personnes supprimées aux Pays-Bas sans leur consentement. Et

16. Agnes VAN DER HEIDE et coll. « End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act », *New England Journal of Medicine*, 2007, vol. 356, n° 19, p. 1957-1965.

17. Kenneth CHAMBAERE et coll. « A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: research protocol », *BCM Public Health*, 2008, vol. 8:299 (publication en ligne).

cela ne représente que la pointe de l'iceberg, car ces résultats sont basés sur le bon vouloir des répondants de déclarer une pratique qu'ils savent illégale. La même étude a été répétée en Belgique¹⁸ par quelques-uns des mêmes chercheurs, utilisant essentiellement la même méthodologie et les mêmes questions. Les résultats sont encore plus troublants : 1,8 % de tous les décès survenus en Flandres sont le résultat d'injection létale sans requête explicite du patient. Cette façon de rapporter les fréquences d'euthanasies sans consentement du patient avec comme dénominateur le nombre total de décès peut cependant induire des erreurs d'interprétation. Si on rapporte plutôt ces chiffres avec comme dénominateur les décès causés par euthanasie, on obtient plutôt 19% en Hollande et 47% en Belgique d'euthanasies pratiquées sans consentement du malade. Bien entendu, on remarquera qu'il ne s'agit pas des mêmes substances que celles utilisées pour les euthanasies légales, mais, si on agit derrière des portes closes en transgressant la loi, on ne va quand même pas demander du curare et du phénobarbital au pharmacien ! On utilise de la morphine, par exemple, et nous pouvons vous assurer que 30 mg de morphine administré à une vieille dame frêle naïve aux opiacés qui occupe un lit d'hôpital qu'on veut utiliser pour d'autres fins, c'est une dose euthanasique, d'autant plus que les médecins impliqués ont affirmé avoir donné cette dose pour donner la mort au patient. Or, les fédérations médicales, le Collège des médecins et le Barreau du Québec semblent avoir ignoré ces études ou ont choisi de ne pas en parler.

Au-delà des discussions au plan philosophique, il est des réalités sur le terrain dont il faut être conscient. Les médecins que nous avons consultés aux Pays-Bas et en Belgique, qui sont des médecins pratiquant la médecine dans des hôpitaux et dans leur communauté, ne sont pas des militants pro-euthanasie. Ils nous invitent à ne pas légaliser l'euthanasie, mais ils refusent en même temps d'être publiquement identifiés, phénomène qui pose question en lui-même. Certains de ces médecins refusent de pratiquer l'euthanasie et ils doivent alors trouver un médecin euthanasiste ailleurs. D'autres pratiquent parfois l'euthanasie et ils vivent alors beaucoup de difficultés et de troubles personnels. Tous ont à refuser de nombreuses demandes d'euthanasie ne provenant pas des malades mais des

18. Kenneth CHAMBAERE et coll. « Physicians-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey », *Canadian Medical Association Journal*, 2010, vol. 182, n° 9, p. 895-901.

proches et des familles. Dans le meilleur des mondes, toutes les familles sont aimantes et respectueuses de leur proche mourant. Dans le monde réel, au Québec comme ailleurs, il est des familles où il n'y a pas que de l'amour. Je n'ai pas eu beaucoup de demandes d'euthanasie au cours de ma pratique, mais je n'oublierai jamais celle d'une femme pour son mari cancéreux de 64 ans moins deux semaines, homme qui disposait d'une assurance-vie d'un million de dollars venant à échéance au jour de ses 65 ans. Cette dame demandait au médecin la piqûre finale parce que, de toute façon, il allait mourir. Aucune des balises existantes ou proposées ne permettrait d'éviter ce genre de choses d'autant plus que le médecin pourrait écrire dans son rapport qu'il y a eu une discussion verbale avec le patient, chose non vérifiable par-dessus tout puisque le patient ayant été euthanasié ne peut plus répondre à des questions. Quoiqu'il en soit, dans les pays où les pratiques euthanasiques sont décriminalisées, on note que la négation des valeurs fondamentales de la médecine, qui sont de soigner et de promouvoir l'intégrité de l'être humain, a des effets significatifs sur les médecins participants. On rapporte en effet dans une recension publiée dans *Issues in Law & Medicine*¹⁹ que les médecins impliqués dans des actes euthanasiques sont profondément affectés par leurs gestes, qu'ils sont bouleversés par la rapidité avec laquelle la mort est survenue (quelques minutes, selon les protocoles d'euthanasie connus), qu'ils se sentent trappés dans la volonté de certains patients pour le suicide, et qu'ils vivent une sensation d'impuissance et d'isolement. Plusieurs d'entre eux avouent avoir subi de la pression et de l'intimidation de la part de patients ou de familles désireuses d'obtenir l'euthanasie. Dans une étude qualitative effectuée en Hollande, Georges et collaborateurs²⁰ corroborent ces données tout en mettant en évidence que la moitié des médecins interrogés refusent tout simplement de pratiquer des euthanasies parce que c'est contre leurs valeurs et parce que ces procédures sont jugées comme étant un fardeau émotionnel trop lourd à porter. Dans un pays où l'euthanasie est légalisée, elle devient alors un droit. Pour cette raison, la « liberté de conscience » du médecin devient tout à fait relative. On peut en effet comprendre qu'une

19. Kenneth R. STEVENS Jr. « Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians », *Issues in Law & Medicine*, 2006, vol. 21, n° 3, p. 187-200.

20. Jean-Jacques GEORGES et coll. « Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners », *Journal of Medical Ethics*, 2008, vol. 34, p. 150-155.

pression sociale s'exerce sur les médecins comme elle s'exerce sur les grands malades, pression qu'on a décrite comme étant la « contagion euthanasique ».

Jusqu'ici, nous n'avons pas voulu parler du cas d'euthanasie d'enfants parce que ce sujet est excessivement sensible et qu'il se prête facilement à la démagogie. Euthanasier des enfants malades, qui ne peuvent par essence donner leur consentement, fait penser au terrifiant programme de solution finale de la période nazie. Je profite de cette évocation pour dire que certaines de ces euthanasies d'enfants pratiquées en Allemagne des années 30 avaient obtenu l'assentiment des parents. En Hollande, l'euthanasie d'enfants de moins de 16 ans n'est pas légale. Cela n'a pas empêché les médecins hollandais de décrire le protocole de Groningen, selon lequel on pratiquerait annuellement autour d'une vingtaine d'euthanasie chez les enfants²¹. Dans ces cas, il ne s'agit pas de retirer un traitement qui maintient artificiellement la vie, mais d'injecter des substances provoquant la mort dans les minutes qui suivent. L'un des critères retenus dans 59 % des cas d'euthanasies de nouveau-nés faites à partir du protocole de Groningen était que l'enfant lourdement hypothéqué, si on ne l'euthanasiait pas, avait des chances de survivre sur une longue durée. Ce critère candidement mis de l'avant par ces médecins hollandais a de quoi nous troubler sérieusement. On voit poindre ici un argument non avoué reposant sur de possibles considérations économiques. Cela nous amène à considérer les liens rapportés dans *Le monde diplomatique* que tisse l'historienne et chercheure allemande Suzanne Heim entre l'euthanasie et la solution finale²². Dans l'Allemagne des années 40, elle explique qu'à la suite de l'euthanasie d'handicapés physiques et mentaux, les personnes âgées se sont mises à craindre le système de santé si bien qu'elles consultaient plutôt leur pharmacien ou des guérisseurs. On ne peut donc pas être sûr qu'une légalisation de la mort médicalement programmée n'aurait pas un impact décisif sur la confiance du public à l'égard des médecins et du système de santé du Québec.

21. Eduard VERHAGEN et Pieter J.J. SAUER. « The Groningen protocol. Euthanasia in severely ill newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005, vol. 352, n° 10, p. 959-962.

22. Suzanne HEIM. « De l'«euthanasie» à la «solution finale» », *Le monde diplomatique*, dossier « Faces cachées de la Seconde Guerre mondiale », mai 2005, p. 22-23.

Enfin, il faudrait revenir sur l'étude de Margaret Battin²³, qui est une philosophe ouvertement associée au lobby pro-euthanasie américain. Travaillant avec des collègues hollandais qui ont publié à peu près tous les articles sur le sujet depuis 20 ans, elle arrive à la conclusion « qu'il n'y a aucune preuve que la légalisation de l'assistance médicale au suicide et de l'euthanasie ait eu un quelconque impact sur les patients appartenant à des groupes vulnérables » [traduction libre]. Or, ses données elles-mêmes révèlent que les personnes vivant avec le VIH ou le SIDA meurent 30 fois plus de suicide assisté en Oregon qu'une population de patients correspondants et qu'ils sont 8 fois plus euthanasiés que les autres aux Pays-Bas. Ce résultat enseigne deux choses. Tout d'abord que la demande de suicide assisté et d'euthanasie est le résultat d'une foule de facteurs non liés à la maladie elle-même mais au statut de l'individu dans sa famille et dans sa communauté. L'autre chose qui saute aux yeux est que les défenseurs de l'euthanasie ferment vite les leurs lorsque les faits contredisent leurs pré-assomptions. D'ailleurs, les travaux de madame Battin ont récemment été contestés par des chercheurs britanniques²⁴ qui soutiennent que les facteurs de vulnérabilité choisis pour cette étude ne représentaient pas des choix valides en regard des marqueurs reconnus de vulnérabilité des personnes en fin de vie qui pourraient opter pour l'euthanasie ou le suicide assisté en résultat de pressions réelles ou perçues de la société ou de leurs proches.

23. Margaret P. BATTIN et coll. « Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups », *Journal of Medical Ethics*, 2007, vol. 33, n° 10, p. 591-597.

24. Ilora G. FINLAY et Rob GEORGE. « Legal physician-assisted suicide in the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in vulnerable groups – another perspective on Oregon's data », *Journal of Medical Ethics*, 11 novembre 2010, publication en ligne.

TROISIÈME PARTIE

Quelques propositions à l'endroit des commissaires

L'écriture du livre *Être ou ne plus être* a été un exercice philosophique où la discussion entre deux médecins aux idées opposées s'est faite sous le signe du respect et du désir de comprendre la position de l'autre. En ce qui me concerne, en tout cas, j'étais resté au niveau des idées et je n'avais pas beaucoup examiné les incidences concrètes de telles pratiques. Ce mémoire veut corriger cette lacune puisque si les lois criminalisant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide sont changées, nous ne serons plus au niveau de la philosophie mais c'est chaque jour que les soignants du Québec devront décider s'ils interrompent la vie des malades qui en feront la demande ou s'ils refuseront d'obtempérer.

Quand j'ai préparé ce mémoire, j'ai révisé ceux qui avaient été déposés avant la fin de l'année 2010. Cet exercice est intéressant car il révèle qu'il y a, en proportion, deux fois plus de mémoires contre la légalisation de l'euthanasie que de mémoires en sa faveur. Lorsqu'on examine la provenance de ces mémoires, on est frappé de constater que ceux qui sont contre l'euthanasie sont massivement issus, sauf exception, de milieux où les contacts avec les personnes en fin de vie sont quotidiens. Les personnes œuvrant en soins palliatifs se positionnent contre l'euthanasie parce qu'ils observent chaque jour que la souffrance est soulagée par d'autres moyens que la suppression des malades. On ne peut pas ignorer leurs points de vue car ils reposent sur une expérience sur le terrain concrète et répétée une multitude de fois.

Le débat actuel sur la mort médicalement provoquée découle largement d'une anomalie structurelle de notre système de santé selon laquelle nous ne prenons pas soin convenablement de la souffrance des grands malades dans nos institutions. La souffrance des malades crée la souffrance des soignants qui, par voie de conséquence, nourrit la souffrance des personnes aux prises avec la maladie grave. Permettre la suppression de ces personnes souffrantes ne diminuera pas la souffrance dans le système mais risque bien de l'accroître tout en réduisant à néant les solidarités qui ont fait notre peuple. En plus d'une objection morale qui ne s'est pas démentie et sur laquelle il n'est pas opportun

de revenir, je voudrais demander aux parlementaires qui me reçoivent de ne pas modifier l'encadrement législatif actuel dans lequel les pratiques de fin de vie ont présentement lieu sans s'être assurés au préalable que les soins de base, dont font partie les soins palliatifs, seront une réalité pour tous les Québécois qui y ont droit.

La discussion sur le « vivre et mourir dans la dignité » a pour effet d'en occulter une autre. En fait, nous discutons de notre système de santé et de ce que nous voudrions en faire. Devant le vieillissement des baby-boomers, en fonction de quoi notre société devra durant les vingt prochaines années trouver les moyens d'aider à mourir à peu près 2,5 millions d'individus, la réponse euthanasique est une option dangereuse pour notre société. Un regard sérieux sur les données actuellement disponibles dans d'autres pays ne nous autorise pas à évacuer la pente glissante dont il a souvent été question et que réfutent des personnes respectables, aveuglées possiblement en réaction à leur propre peur de la mort. Au contraire, nous assistons à des glissements de société qui nous font craindre l'émergence d'une nouvelle barbarie. Comment expliquer qu'aux Pays-Bas, en plus de 30 ans de pratiques euthanasiques et en dépit d'un apparent système sophistiqué de recours et de surveillance, il n'y ait eu aucune poursuite pénale à la suite des dizaines de milliers d'euthanasies ? Cela témoigne possiblement d'un choix d'une société qui se cache derrière les procédures, mais qui évite soigneusement de remettre en question ce que l'évidence amène. Les Pays-Bas et la Belgique semblent être des pays convaincus que leur loi sur l'euthanasie n'est que bonne et que jamais ils ne retourneront en arrière.

Plutôt que d'avancer dans cette voie périlleuse, je pense qu'il vaudrait impérativement mieux apporter les améliorations qui sont jugées essentielles à la qualité et à l'accessibilité minimales des soins de base et des soins de fin de vie dans notre système de santé. J'ai participé à la rédaction de la *Politique sur les soins palliatifs en fin de vie*, qui a été rendue publique en 2004²⁵. Depuis ce temps, au-delà des vœux pieux et de la vertu qui motivent notre accord, bien peu de choses ont été effectivement mises en place pour le mieux-être des personnes mourantes et de leurs proches. L'on entend bien, sans qu'il y ait eu d'annonce officielle en ce sens, qu'on encourage la création de maisons de

25. QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010 [2004], version électronique.

soins palliatifs dans tous les territoires du Québec. La création et la poursuite de ces maisons constituent le fruit d'initiatives privées portées par des gens au grand cœur et au grand sens civique qui doivent se déchaîner corps et âme, années après années, pour trouver du financement dans la communauté souvent à la hauteur de millions de dollars. Mais, quand on y regarde de plus près, on a l'impression que les Québécois sont en train de payer deux fois pour la même chose. En effet, toute leur vie, ils paient des impôts dont près de la moitié sert aux services de santé et, quand ils en ont le plus besoin parce qu'ils sont en train de mourir, il faut repayer à partir de souscriptions publiques pour rendre possible de mourir à l'extérieur du système de santé.

Or, la privatisation de la mort, puisqu'elle s'accompagne d'une désertion des soins palliatifs des hôpitaux aigus et des services de soins à domicile qui ne sont pas financés pour ces clientèles, continuera de favoriser l'acharnement thérapeutique qui constitue l'une des choses les plus craintes par la population et l'une des raisons majeures de ce débat. Si l'on ne crée pas plus d'unités et d'équipes de soins palliatifs dans nos hôpitaux publics où 90% des gens meurent, comment va-t-on pouvoir changer la culture médicale qui semble toujours s'être mal adaptée au fait que la vie humaine a un début, un milieu et une fin et que la qualité de la fin d'une vie constitue ce qui est retenu par les générations suivantes.

Le même commentaire prévaut pour les soins palliatifs à domicile. Il n'existe toujours pas à la grandeur du Québec des services publics suffisants et équitables pour toute personne en fin de vie qui veut vivre à son domicile jusqu'à la fin. Les disparités qui existent sont scandaleuses et le fait que l'on s'en remette à des structures privées de soins à domicile non pas pour donner du superflu mais pour prodiguer des soins de base constitue certainement l'une des grandes causes de la souffrance que les uns vivent parce que sans ressources alors que d'autres évitent parce que bien desservis. On ne pourra pas offrir des soins palliatifs à domicile à tous si on n'accepte pas d'injecter de nouveaux argents dans ce domaine (actuellement, c'est le contraire qui survient, certains CSSS sont contraints, pour des raisons budgétaires, de couper dans les heures de services allouées à ces malades en fin de parcours). Et pour injecter de nouvelles ressources en matière de soins palliatifs à domicile, il faudra faire des choix qui demandent un courage immense

dont nous avons grandement besoin. Simplement à titre d'exemple, afin d'alimenter notre réflexion, je mentionne qu'une heure de service de préposé à domicile coûte pas plus de 25\$ à l'état pendant que plusieurs chimiothérapies palliatives ont un coût supérieur à 100 000\$ par traitement. Cela équivaut à 166 jours de services continus à temps plein, ce qui n'est jamais requis ni souhaité de la part des malades et de leurs proches. Mais quand il faut se battre quotidiennement pour obtenir 48 heures de services continus pour un malade rendu à son dernier souffle accompagné d'une famille exténuée, on finit par trouver ce débat sur l'euthanasie profondément non éthique.

Il faut dire enfin que la médecine doit changer comme la formation des nouveaux médecins. Je sais que les autorités responsables de la formation des médecins sont sensibles à ce point tout en étant désireuses de mieux adapter l'entraînement des médecins aux enjeux futurs de la pratique. Un temps arrive dans le suivi d'un patient très malade où il n'est plus opportun de multiplier les analyses de laboratoire et les radiographies. Il faut apprendre aux nouveaux médecins quand arrêter, pourquoi arrêter et comment impliquer le malade et ses proches dans ces décisions. Les changements souhaités dans la pratique de la médecine individuelle questionnent également les pratiques de la médecine populationnelle. Le temps est sans doute venu au Québec de revoir, par exemple, les pratiques de vaccination massive de malades lourdement hypothéqués à qui on n'a pas l'habitude de demander leur avis. De telles précautions auraient peut-être l'impact de réduire bien des souffrances.

Si les membres de la Commission, contrairement à notre position, finissent par ne pas avoir d'objection morale à la légalisation de la mort médicalement programmée, j'espère qu'ils auront la sagesse de recommander préalablement les améliorations jugées essentielles dont il a été question plus haut. Nous parlons ici de la création d'unités de soins palliatifs dans tous les établissements où surviennent plus de 600 décès par année, d'équipes de consultations en soins palliatifs dans les autres établissements publics et d'équipes dédiées et à financement séparés de soins palliatifs à domicile dans tous les CSSS du Québec. Ne pas recommander ces améliorations essentielles à notre système et recommander en même temps la légalisation de l'euthanasie correspondrait à envoyer un

message très fort à la population confrontée à l'inéluctable fin de la vie, à savoir que l'accompagnement jusqu'au bout de leur dernière maladie n'est plus une fonction de l'ensemble de la collectivité. Si l'on en croit les sociologues et les anthropologues qui se sont penchés sur ce phénomène, nous serions alors l'une des premières sociétés occidentales à affirmer que les derniers jours de vie d'un homme sont sans valeur, ce qui constituerait une conséquence sans précédent dans l'histoire de l'humanité.

Un jour enfin, quoiqu'il arrive, il faudra cesser de parler sans disposer de données sur les faits. Suivons en cela l'exemple d'un pays comme la France qui s'est dotée d'un Observatoire de la fin de vie. Un tel observatoire devrait avoir la responsabilité de colliger les données sur les lieux de fins de vie, sur les pratiques entourant la mort dans nos établissements et dans les lieux privés de décès, sur le soulagement ou le non soulagement de la douleur et des autres symptômes affligeant ces clientèles et sur l'appréciation des principaux intéressés de la qualité des services reçus. J'en viens à penser que c'est seulement grâce à un tel dispositif que nous pourrions vraiment discuter du délicat sujet de la mort médicalement provoquée dans notre société.

Cas cliniques

ALBERT

84ans

Accueilli pour atteinte de l'état général dans contexte de cancer de la prostate métastatique négligé

Perte importante de poids, anorexie, ECOG 1

Veuf, 1 fils qu'il voit peu

Patient fier, s'est toujours montré dur et sévère. Très émotif mais refoulé.

Souffre beaucoup de perte de sens de sa vie, du manque de liens affectifs avec son fils (dont il est par contre très fier de part sa réussite sociale et professionnelle), de la perte d'autonomie, il ne peut plus vivre seul; il présente de faux besoins d'aller à selle du fait du volume prostatique parfois l'exonération est douloureuse. Ces douleurs sont de niveau 5/10, très brèves (2-3 minutes) et se représentent 2x/jour, le matin. Il n'a pas de douleurs osseuses. Il adore la nature et aime les contacts.

Avec la psychologue, il parle de sa détresse et du désir qu'il a de mourir. De manière proactive, celle-ci fait préciser son discours: a-t-il une demande d'euthanasie ? Il dit que oui. Elle demande s'il sait qu'il y a une procédure à suivre et l'informe sur celle-ci. Les jours qui suivent elle poursuit cette conversation sur sa lancée et lui rappelle que c'est au médecin qu'il doit faire sa demande. Elle lui dit qu'il doit aussi faire sa demande par écrit.

Parallèlement il dialogue avec le médecin: son discours est différent, il évoque parfois, mais peu, ses douleurs d'exonération et surtout leur impact psychologique: il trouve cela avilissant. Il cherche à trouver sens à ce qu'il vit, il raconte son histoire, il s'attarde sur son contact particulier avec la nature, sa passion pour elle et le fait qu'il aurait aimé en faire une profession, raconte comment il a toujours voulu gérer les choses, à chaque problème trouver une solution sans s'apitoyer, l'exigence et la sévérité avec lesquelles il a élevé son fils, la fierté qu'il ressent en voyant sa réussite, son intelligence, mais aussi sa soif inassouvie de tendresse. Il évoque sa recherche d'une transcendance, les doutes qu'il a sur Dieu et l'au-delà. Il exprime sa joie de se sentir proche du médecin dans ces conversations et le Bonheur profond qu'il y découvre. Il ne parle pas d'euthanasie mais bien de sa difficulté à nouer des liens plus proches avec son fils qu'il aime tellement. Il n'arrive pas à le lui dire, ne l'ayant jamais fait.

Les jours passent ainsi avec ces 2 discours parallèles. En réunion d'équipe, l'ambivalence est confirmée. Le médecin demande à la psychologue de faire attention, dans son désir d'informer le patient sur les exigences de procédure, à rester neutre et à l'écoute de la souffrance du patient.

La psychologue répète au patient qu'il doit faire sa demande au médecin et la confirmer par écrit. Rien ne vient. Le patient dit qu'il ne veut pas le demander au médecin car il sait que cela lui fera de la peine et qu'il ne veut pas cela. Il dit aussi qu'il ne sait plus bien écrire. La psychologue propose de voir son fils et d'en parler avec lui. Le patient accepte. Le patient demande au médecin de parler à son fils de son désir de rapprochement. Le médecin tente d'expliquer la soif du père au fils, mais celui-ci ne comprend pas, pour lui son père n'est pas comme cela, c'est un homme sans émotion, rempli de règles et

efficace. Il dit qu'il a une demande d'euthanasie et que pour lui c'est une bonne solution. Il est athée, sait que c'est un droit qu'a son père. Il en parle de manière froide et technique. Le médecin tente de lui ouvrir l'espace pour une autre réalité, ne fut ce que dans l'ambivalence ou le cheminement d'un possible, mais c'est une chose qui ne peut pas exister pour lui, son père a toujours été un homme qui savait gérer les difficultés avec efficacité et rapidité. Une tentative est amorcée en conversation à trois lors d'une visite du fils, celui-ci reste assis loin de son père et n'engage que des conversations politiques, professionnelles, théoriques, sans pouvoir entrer dans un dialogue plus personnel. Le patient, après une amorce timide et maladroite, se replie et se referme.

Finalement, le patient dit au médecin qu'il a parlé d'euthanasie avec la psychologue. Le médecin demande la source de cette demande : c'est dur de se voir se dégrader, dépendre des autres et devoir demander à être aidé pour aller aux toilettes, souvent pour ne rien faire. Les douleurs sont supportables, mais pourquoi devoir les supporter ? Après l'avoir écouté, le médecin confirme ce que le patient sait déjà. Il ne pratique pas l'euthanasie. De son côté il lui propose de poursuivre l'accompagnement commencé en espérant que quelque chose advienne. Il explique qu'il faut qu'il fasse la demande d'euthanasie à un autre médecin: il n'en a pas encore parlé à son médecin de famille, il ne connaît pas sa position là dessus. Il a aussi rencontré une ou deux fois l'urologue pour son diagnostic, mais n'en a pas parlé avec lui non plus. Le contact peut se faire par téléphone. Dans les jours qui suivent, la conversation devient moins riche et tourne plus autour du manque d'appétit, de la gêne liée aux faux besoins, du fait que cela devient de plus en plus difficile à tolérer, ne voyant pas le sens que cela peut avoir d'attendre que la mort vienne puisque l'on sait qu'elle va venir. L'écoute attentive est poursuivie mais sans changement. Pourtant le patient tarde à téléphoner et tarde à faire sa demande d'euthanasie par écrit, trouvant nombre de prétextes. Il mange mais peu, il marche avec aide mais s'affaiblit petit à petit.

Le fils prend les choses en mains: il tape la demande d'euthanasie et la ramène à son père. La feuille reste dans l'armoire un jour ou deux de plus.

Les douleurs rectales devenant incontrôlées par les antalgiques (corticoïdes, morphiniques, anti inflammatoires, myorelaxant, antidépresseurs et antiépileptiques) et jugées non supportables (toujours brèves et peu fréquentes, mais intenses et surtout psychologiquement intolérables dans ce contexte) le médecin demande à l'anesthésiste de mettre un cathé de péridurale à demeure pour une antalgie plus efficace, ce dernier refuse vu l'hypoplaquettose relative, estimant qu'il s'agit là d'une contre indication vu le risque potentiel de paraplégie, le médecin insiste sur le consentement éclairé donné par le patient et explique le contexte de demande d'euthanasie, l'anesthésiste confirme son refus: le patient pourrait changer d'avis et le trainer en justice en cas de souci; il propose d'augmenter les morphiniques, d'ajouter des neuroleptiques, la mort s'en suivra et c'est toujours comme cela qu'il pratique dans ces douleurs rebelles. Cela remplacera l'euthanasie. Impossible d'aller plus loin dans la recherche d'un consensus.

Le médecin contacte le généraliste pour le tenir informé de la réflexion du patient et le prévenir qu'il va peut-être être contacté pour cette demande d'euthanasie. Celui-ci ne se prononce pas à ce moment sur ce qu'il pourrait faire. Le médecin l'informe que si la demande lui est faite et si il l'accepte, l'équipe, dans ce genre de situation, souhaite que le patient rejoigne alors son domicile pour y être euthanasié.

L'équipe se demande dans ce cas qui va commander l'ambulance, sera-t-elle aux frais du patient comme dans le cas d'une sortie exigée, le patient choisissant de sortir du projet de soins palliatifs, ou comme un retour organisé par l'équipe?

Au cas où le médecin généraliste refuserait, faut-il que l'équipe contacte elle-même l'urologue ou attend-on que le patient lui-même le fasse puisqu'il a ses coordonnées? Pourra-t-on transférer le patient dans le service d'urologie s'il accepte et qui prévient l'équipe soignante de ce service, si l'on estime qu'il faut le faire? L'équipe mobile de soins palliatifs doit-elle collaborer ou cette prise en charge d'accompagnement d'un désir d'euthanasie sort-elle de ses missions?

Si l'urologue refuse aussi, qui va euthanasier ce patient si sa demande persiste puisque la direction de cet hôpital pluraliste refuse que l'on transfère le patient dans un autre hôpital vers une équipe qui pratique régulièrement l'euthanasie

Peut-on en parler avec un des autres oncologues qui habituellement n'a pas d'objection de conscience à le faire mais qui ne connaît pas le malade. Est-ce à l'équipe de trouver une solution pour aider ce patient alors que la loi ne l'y oblige pas ou est-ce au patient à s'en charger puisqu'il n'est pas grabataire, qu'il sait prendre son téléphone ou envoyer son fils?

Le médecin expose la situation au médecin chef: la direction veut que tout patient ait accès à l'euthanasie dans l'hôpital mais si l'on ne trouve personne pour accepter de la faire, comment va-t-il assumer cette responsabilité? Et dans quel service puisque les infirmières du service sont dans un projet de soins palliatifs et que l'équipe propose d'assumer son impuissance, de chercher à améliorer le confort physique et persévérer dans la présence d'écoute de ce patient souffrant? Le patient se déplace encore et pourrait être transféré dans un service mais lequel? Ou dans une pièce dédiée à cela mais laquelle? Et qui fera les soins au corps mort? Ou faut-il que l'euthanasie soit pratiquée par un des médecins d'EOL, éventuellement dans la pièce de recueillement près de la morgue et les soins au corps faits directement par les pompes funèbres?

Le médecin demande aussi au médecin chef si, le cas échéant, le médecin généraliste peut venir faire cet acte dans l'hôpital, et sous la responsabilité de qui puisqu'il n'y a pas d'honoraire prévu pour cela et que le médecin de soins palliatifs ne désire pas que ce geste soit pratiqué sous sa responsabilité. L'équipe ne désire pas non plus que l'acte soit pratiqué dans le service de soins palliatifs, l'état du patient permettant encore son transfert, et le patient étant clairement informé d'un dissensus dans les projets de soins, entre celui proposé et celui qu'il désire et le respectant.

La tristesse du patient s'accroît, le soutien psycho-spirituel mène à l'impasse devant le non-recevoir du fils. D'autres pistes, surtout l'évocation de la nature et le lien nouveau de tendresse entre lui et les soignants, le médecin en particulier. Le médecin explique au fils que le fait que son père n'avance pas dans les démarches, pourtant simples, veut peut-être dire des choses, mais le fils intervient à nouveau et contacte lui-même le médecin généraliste.

Après réflexion, le médecin généraliste accepte d'euthanasier le patient. Il n'a pas le temps de venir parler au patient.

Le médecin recontacte le généraliste. Il dit qu'il a déjà vécu ce genre de situation et pense que le patient changera d'avis en dernière minute.

Le médecin demande s'il travaille avec une équipe à domicile qui serait prête à accepter une prise en charge dans ce contexte de demande d'euthanasie. Peu importe pour lui. L'équipe s'interroge sur le caractère éthique d'un retour à domicile vers une équipe qui n'est pas informée du projet de soins. A qui incombe la responsabilité d'en parler? Faut-il vraiment prévoir une équipe puisque le patient est prêt à être euthanasié dès qu'il rentrera, il ne souhaite pas que l'on loue un lit spécial. Mais dans ce cas, lui laisse-t-on encore la possibilité de changer d'avis puisqu'il vit seul.

Le patient est prêt à rentrer. On demande au médecin généraliste quelle est sa disponibilité, difficile pour lui de la préciser, en insistant, cela peut être fin de semaine. Il ne connaît pas la procédure. Est-ce au médecin de l'équipe de soins palliatifs de l'informer alors que sa conscience la positionne contre cette pratique? Finalement, pour aider le patient et le confrère, un résumé de la procédure ainsi que les liens internet pour trouver les formulaires et les numéros de contact des médecins d'EOL lui sont fournis. L'équipe prépare le retour pour la fin de la semaine. Pas facile, l'équipe estimant que le patient ne peut pas rester seul et le fils n'ayant pas de temps disponible pour éventuellement aller vivre le soir ou la nuit chez son père au cas où il changerait d'avis ou reporterait la date.

Finalement tout est prêt pour le vendredi. Le fils se fâche et met son veto. Il a d'autres choses prévues ce w-e.

On reporte donc au lundi avec l'accord du patient et du généraliste.

L'accompagnement du patient devient de plus en plus difficile dans ce contexte et tolérer la plus petite plainte sans réagir par des médicaments qui assomment aussi.

Le patient se dégrade et mange de moins en moins, il ne va plus guère qu'un peu au fauteuil et a besoin de l'aide des soignants pour le faire.

Par un concours de circonstances, le médecin de l'USP est absent ce w-e là et jusqu'au mercredi qui suit.

Le w-e est difficile pour l'équipe et les entre-doses d'anxiolytique et/ou de morphinique se font nombreuses. La dégradation est rapidement progressive.

Le lundi, le patient n'est plus le même homme. Il est proche de l'inconscience, grabataire, il ne s'alimente plus du tout, ne boit presque plus. L'équipe est mal à l'aise avec le transfert mais le patient reste d'accord, comprenant et respectant l'équipe.

Mais le fils arrive et contacte le médecin remplaçant et le médecin chef pour se plaindre et menacer de recours en justice si l'on déplace le patient comme prévu vers son domicile. Le remplaçant annule donc le retour, prévient le médecin généraliste, ils décident à trois que l'euthanasie se passera dans le service de soins palliatifs, malgré le désaccord des infirmières, estimant qu'elles n'ont pas à venir dans la chambre. L'infirmière chef voudrait récupérer des heures supplémentaires pour se sentir moins complice de cet acte qu'elle réprouve qui se déroule dans le service dont elle est responsable, mais c'est impossible. L'ambiance est plus que tendue, proche du conflit ouvert. Le médecin remplaçant demande à ce que l'infirmière chef aille chercher les drogues à la pharmacie, elle lui propose d'aller les chercher lui-même, comme c'est de son droit d'objection de conscience, le médecin remplaçant se fâche, alors pour ne pas envenimer encore la situation, à son corps défendant, elle va chercher les produits. Elle tend discrètement l'ordonnance à l'aide pharmacienne qui dit bien fort à la cantonade « ah, vous allez pratiquer une euthanasie... » puis va chercher penthotal et curare et le lui donne. L'infirmière chef donne le tout au médecin chef mais celui-ci ne se débrouille pas

bien avec le rangement du petit matériel et la préparation, pas plus que le médecin remplaçant, encore moins le médecin généraliste. Une jeune infirmière, qui n'a pas d'objection de conscience à l'euthanasie accepte d'aider à préparer le matériel, la technique l'intéresse. Elle accompagne le médecin généraliste qui pratique l'acte euthanasique, le médecin chef tient la seringue avec lui, pour le soutenir, le médecin remplaçant se sent obligé d'être présent à titre de remplaçant du médecin responsable de l'USP, et n'ayant pas pris le temps de se positionner sur son état de conscience à ce sujet. Le décès a lieu rapidement, sans souci.

La même infirmière qui a assisté à l'acte fait les soins au corps, en compagnie d'une autre qui n'accepte pas l'euthanasie mais qui n'a pas de difficulté de prendre ensuite soin du corps mort d'une personne qui a choisi d'être euthanasiée.

A son retour le médecin responsable de l'USP trouve l'équipe effondrée et secouée de désaccords. Elle demande à ses collègues comment ils ont vécu cela, ils s'estiment heureux d'avoir pu aider le médecin généraliste, le médecin chef en a parlé à une des psychologues de l'institution. Il félicite l'infirmière qui les a aidés.

Le médecin responsable de l'USP leur demande de veiller, si cela devait se reproduire à respecter mieux l'équipe de SP et le projet de soins longuement travaillé avec le patient. Elle juge que l'équipe n'a pas à être instrumentalisée par le mécontentement de proches et la menace, alors que le projet de soins qui avait été construit respectait chacune des parties. Mais les collègues ne l'entendent pas ainsi, se fâchent en estimant qu'ils n'ont pas à être jugés et estiment que cette expérience fera grandir l'équipe de soins palliatifs. Le médecin USP n'obtient aucune avancée sur une autre procédure pour d'éventuels cas à venir.

Le médecin généraliste ne souhaite pas reparler de cette situation.

L'équipe USP reçoit un lieu d'écoute suite aux tensions que cette situation crée en son sein, estimant ne pas avoir été respectée ni entendue par les remplaçants et prise au piège.