

Réflexion de Dr Marcel Boisvert

présentée à la Commission spéciale

Mourir dans la dignité

Le texte complet de ma présentation vous a été soumis lors des auditions des experts le 9 mars 2010. J'en tracerai à grands traits les éléments principaux.

Dans un premier temps, il s'agira d'une analyse critique de la Loi actuelle qui impose une prohibition absolue à tout geste d'abrégement intentionnel de la vie. Dans le second, je répondrai aux objections usuelles présentées par les opposants à une décriminalisation balisée de l'euthanasie.

Je tiens à réitérer mon engagement en faveur des soins palliatifs. J'en vois quand même les limites.

Une loi qui divise à son sujet les Juges de la Cour suprême à 5 contre 4, dont le jugement fut critiqué par des experts et qui est peu ou pas appliquée, a perdu sa légitimité. Cette loi est illogique, injuste et cynique dans ses exigences.

Par définition, une mort voulue, demandée, ne peut pas être un meurtre. Pour qu'il y ait meurtre, il faut une violence, de sa racine violare, un geste « contre la volonté de ». On ne se trompe jamais sur le sens du mot viol. La sentence appropriée à un meurtre (malfaisant) est donc injuste appliquée au geste humaniste (bienfaisant) de l'euthanasie volontaire.

Pour exercer son libre choix de vivre ou de mourir, Sue Rodriguez ne pouvait que se laisser cruellement mourir de faim et de soif sur plusieurs jours, ou utiliser une arme ou enfin se procurer illicitement des drogues ou recevoir une aide criminelle. Comme l'a dit l'éthicien Kluge à la Commission sénatoriale en 1994, la Cour a laissé entendre « qu'il était opportun pour elle de supporter la souffrance » (1).

L'arrêt Sopinka (du nom donné à ce jugement de 1993), repose sur deux arguments principaux. Le premier concerne le caractère sacré de la vie, présumé accepté par une majorité de la population. Le second estime les risques encourus par les personnes dites vulnérables trop élevés, ce qui justifie le maintien de l'article 241-b) lequel proscriit toute aide au suicide.

Or, avant 1990, plus d'un sondage canadien montraient que plus de 70 % de la population était en faveur d'une aide médicale à mourir. Ce qui ne nie pas la grande valeur de la vie, mais ne la revêt pas d'un caractère sacré intouchable. La grande richesse qu'est une vie est un constat de l'Humain. Qu'elle soit intouchable est une notion religieuse.

La Loi sur l'avortement cautionnait l'opinion qui donne préséance à la Personne sur la Vie, comme en témoignaient les philosophes : « Ce n'est pas la Vie qui est sacrée, c'est la Personne » selon le théologien É.Fuchs et l'éthicien D.Callahan (3,4), pour ne nommer que ceux-là. De plus, en 1993 comme en 2010, aucune donnée probante ne supportait l'hypothèse des risques encourus suite à une vulnérabilité quelconque.

Lors d'un congrès de juristes en juin 2009, l'Hon. J.L. Baudoïn déclarait dans son Rapport de synthèse : « Le système de contrôle mis en place pour éviter les erreurs fonctionne bien, et que s'ils existent, les cas de bavures sont rares ou inexistantes ». Vous conviendrez qu'il serait inconvenant de penser que des opinions contraires crédibles aient été présentées à ce congrès sans que le Juge Baudoïn en tienne compte, lui qui a beaucoup écrit sur le sujet (4).

Conclusion pertinente, le CCNE de France (Conseil Consultatif National de l'Éthique) dans son Avis No.63 a rappelé au gouvernement français : « La Loi, qui considère l'euthanasie comme un meurtre ou un assassinat est extrêmement vertueuse et sévère » (5).

L'éthique, laquelle n'a rien de religieux, demande de respecter au moins trois grands principes : 1) l'autonomie de la personne, 2) l'équité envers toutes et tous, 3) la bienfaisance ou éviter la malversation. Chacun a droit à ses croyances, mais elles ne doivent pas devenir la Loi des autres.

Or, à moins de favoriser un paternalisme inacceptable, c'est un a priori que seul le patient est à même de juger de sa souffrance et de définir le contenu des mots bienfaisance, malversation et dignité, ou son contraire, l'indignité.

Dans cette perspective, l'euthanasie voulue, demandée, est donc un geste d'humanisme au sein d'une société en évolution qui a accepté, au cours des générations récentes, le contrôle des naissances, le divorce, l'homosexualité, l'avortement, le mariage de personnes de même sexe, comme autant de nouvelles données de notre Sens commun, une des bases de notre culture et de nos lois. S'y ajoute une nouvelle autonomie qui fait consensus.

La seconde partie analysera les arguments opposés à l'euthanasie.

Tu ne tueras point

Le grand bibliste A.Chouraqui nous rappelle qu'une meilleure traduction serait TU NE COMMETTRAS PAS D'ASSASSINAT, que justement l'assassinat commis par Caïn se dit dans la Bible lo taharog, alors que le Commandement utilise lo tirtz'a, une expression au sens complexe qui exclut les homicides de guerre, d'autodéfense ou par décrets juridiques. La sagesse juive faisait place aux exceptions (6). Dans l'Athènes antique dont nous aimons nous réclamer, le Sénat octroyait des suicides assistés sur représentations acceptables. Cette maturité nous a échappé.

Les soins palliatifs annulent les demandes d'euthanasie

Cette affirmation est exacte si l'on y ajoute les mots « la plupart ». Tous les experts reconnaissent que certaines souffrances demeurent inapaisables. Selon le père de la notion de souffrance, Eric Cassell, prétendre que toute souffrance peut être soulagée dénote une ignorance de la vraie nature de la souffrance (7). D'ailleurs, toute sédation terminale est l'admission explicite que certaines fins-de-vie sont invivables en pleine conscience.

Et demandes peu nombreuses ne veut pas dire insignifiantes...elles sont les pires.

Une excellente étude pancanadienne publiée en 2007, réalisée par Wilson et Chochinov dans 8 Services de soins palliatifs renommés du pays, concernait 279 cancéreux en phase terminale. 60 % se disaient en faveur de l'euthanasie et 6 % (22 patients) auraient demandé l'euthanasie immédiatement fut-elle légalisée (8).

Comme l'a affirmé Dre Marcia Angell, ex-rédactrice-en-chef du *New England Journal of Medicine*, l'efficacité des soins palliatifs à annuler les demandes d'euthanasie ne peut être connue dans un contexte où elle n'est pas permise (9). L'étude de Wilson n'est qu'une approximation.

La sédation terminale

L'étude précédente ne mentionne pas comment ces 22 patients sont décédés. Combien ont poursuivi leur destin jusqu'à une mort naturelle, combien ont bénéficié d'une sédation terminale. Depuis quelques années la sédation terminale est présentée comme la panacée à toute demande d'euthanasie. Elle constitue une sédation profonde obtenue par l'administration de drogues, quand une souffrance intolérable demeure non soulagée en dépit des meilleurs soins. Idéalement, elle est discutée et acceptée par le malade. Dite terminale, l'intention est clairement précisée qu'elle sera maintenue jusqu'au décès, selon le désir du malade, sans nutrition ni hydratation. Certains rapports ont mentionné des durées pouvant dépasser 15 jours. Prétendre à une mort naturelle dans ces circonstances relève de la pensée magique.

La durée est imprévisible. Puisque ces souffrances sont non soulagées, plus la sédation s'avère de courte durée, plus on doit se demander si l'on n'a pas attendu trop longtemps avant d'y avoir recours. Cette stratégie, que des experts de l'U. Harvard ont appelée « euthanasie lente » (10) n'est pas balisée et n'impose aucun rapport officiel aux autorités contrairement à ce qui serait imposé à la pratique de l'euthanasie. Plusieurs auteurs y voient une lacune.

Cette pratique est appropriée si elle convient aux valeurs du patient. Or, certains mourants ayant assez souffert demandent lucidement, en conformité avec leurs valeurs et leurs croyances, que leur vie soit écourtée et refusent que leur souffrance soit transposée sur les épaules de leurs proches épuisés, surtout quand ils apprennent (et l'on ne peut mentir) la durée possible de cette stratégie.

Dans ces cas, l'État fait preuve d'un paternalisme extrêmement vertueux et sévère, selon les mots du CCNE, avec la complaisance du mouvement palliatif qui enseigne, à la suite du Dre

Saunders, qu'il faut rejoindre le malade sur SON terrain et non lui imposer celui des soignants. Ce contre quoi je m'élève.

Le serment d'Hippocrate

Vieux de 2 500 ans, toutes les Facultés de médecine, une à une, réécrivent ce texte pour l'adapter à nos mœurs. L'autonomie de la personne n'avait pas en son temps l'importance qu'elle a de nos jours et l'obligation morale de la respecter. Non plus l'avortement.

L'essor des soins palliatifs

La prétention que l'essor des soins palliatifs serait inhibé par l'accès à l'euthanasie est clairement infirmée par les données des législations où l'euthanasie ou le suicide assisté sont permis. Que ce soit aux Pays-Bas, en Belgique ou en Orégon, les témoins et acteurs en ce domaine sont unanimes à reconnaître le contraire : les soins palliatifs ont connu un essor remarquable sous cette nouvelle législation (7,11,12,13). Tous souhaitent d'autres progrès, mais cette crainte est non justifiée.

L'argument selon lequel on ne devrait même pas discuter d'euthanasie tant que l'accès à des soins palliatifs n'est pas disponible à tous est irrecevable. Ce genre d'argumentation revient à dire qu'on ne devrait pas greffer de reins ou de cœurs parce qu'on ne peut les offrir à tous ceux qui sont en attente. Cassell lui-même dans un de ses textes soutient mon point de vue (7).

La relation patient / médecin

Les opposants à l'euthanasie entrevoient une détérioration de la relation patient / médecin comme conséquence de la pratique de l'euthanasie. Il s'agit encore d'une pure hypothèse non fondée. L'ouverture, la communication, la transparence et la compassion qu'exige l'euthanasie devraient au contraire raffermir les liens entre le médecin, son équipe, le malade et ses proches. De fait, une étude comparant 9 pays européens sur le thème de la confiance accordée au médecin a donné le premier rang aux médecins hollandais (11).

Une lutte de pouvoir

Certains avancent que les médecins recherchent le pouvoir de tuer alors que d'autres prétendent que les demandeurs d'euthanasie ont une personnalité avide de tout contrôler et veulent gérer leur mort. Le « droit de tuer » est une inacceptable méconnaissance de la langue ou un démagogique excès de langage. Dans les situations in extremis où une agonie atroce se déroule, il s'agit de reconnaître, comme le demande le collège des médecins, qu'écourter cette souffrance soit un geste considéré approprié, pour lequel le « bon vieux médecin de jadis » eut été remercié. Les demandes d'euthanasie qui ne s'apaisent pas sous de bons soins mènent toutes à un dialogue ouvert et respectueux. Mais ainsi que l'a dit l'Hon. Baudoin : « Le premier devoir du médecin n'est pas de préserver la vie à tout prix, mais de respecter la liberté de choix du patient » (4). Promouvoir l'autonomie des patients est à l'opposé d'une recherche de pouvoir.

D'une manière générale, on admire les personnes décidées qui ont bien su mener leur vie. Le grand théologien Paul Tillich a une plus grande opinion de ces personnes. Dans son livre « Le

courage d'être », il écrit : « Elles sont plus nombreuses qu'on pense les personnes pour qui la notion de suicide ne s'adresse pas à ceux que la vie a vaincus, mais à ceux qui ont triomphé de la vie et qui sont également capables de vivre et de mourir et de choisir librement entre les deux » (14) . De même, l'éthicien Hubert Doucet écrit : « La personne mourante est maintenant privée de sa mort, alors qu'elle a été responsable de toute sa vie » (15). Elle voudrait et pourrait être responsable de sa mort, pour peu qu'on lui en donne la possibilité

Prévenir le suicide

Notre société fait tout ce qu'elle peut pour prévenir le suicide. Alors, pourquoi vouloir autoriser l'euthanasie ? Un vieux dicton dit qu'on ne doit pas comparer des pommes et des oranges. On ne peut comparer une jeune personne démolie par une peine d'amour ou un décès récent d'un proche et qui veut se suicider à une personne à quelques semaines de sa mort et qui est affligée depuis des mois de souffrance qu'on ne sait soulager. La première ne demande pas l'aide qui la sauverait, la seconde n'obtient pas l'aide qu'elle demande pour mettre fin à sa souffrance que seule la mort peut soulager selon l'expression du grand Sénèque.

Les personnes vulnérables

Cet argument ne tenait pas la route parce que sans fondement objectif lors de l'arrêt Sopinka.

Plus de quinze années plus tard, il n'existe toujours pas de données probantes justifiant ces appréhensions. Mieux, Margaret Battin, philosophe américaine reconnue avec des auteurs notoires de Hollande ont analysé les données nationales de 1990,1995,2001 et 2005 et celles de l'Orégon de 1996 à 2006. Ils n'ont rien trouvé qui soutient l'hypothèse que des personnes appartenant à dix groupes « vulnérables » ont été ciblées par la pratique de l'euthanasie. Seuls les sidéens étaient surreprésentés, mais depuis le début des années '80, ces tristes victimes ont toujours présenté un « cas d'espèce » dont l'analyse dépasse les bornes de cette présentation et n'infirme pas cette étude (16).

Données économiques

Plusieurs tiennent un discours alarmiste, imaginant une vague déferlante d'euthanasies advenant une légalisation en ce sens, le gouvernement y cherchant des économies. S'y dissimule mal une médisance paranoïaque qui voit dans chaque médecin et dans chaque infirmière des criminels en puissance, l'un ne pouvant agir sans l'autre. S'exhibe en même temps une ignorance flagrante des mécanismes hospitaliers, où plus de 70 % des décès ont lieu.

Toute drogue doit être prescrite. Tout médicament administré doit être consigné, comptabilisé, justifié au dossier, surtout quand les doses sont significativement augmentées –étape essentielle à une euthanasie- le tout formellement déclaré aux autorités. Toute exagération serait vite décelée, voire impossible. La multidisciplinarité incontournable est elle-même gage de sécurité. Seule une imagination hyperfertile peut entretenir l'idée d'une épidémie d'euthanasies dans ce contexte.

De plus, Battin encore, à la lumière des données hollandaises et américaines, a démontré avec ses collaborateurs, que si économies il y a, elles seraient de l'ordre de moins de 0.5 % du

budget total consacré à la Santé, et ses calculs ne tiennent pas compte des dépenses additionnelles générées par le patient installé dans le lit qu'on viendrait de libérer ! (17).

Si l'on accepte de faire l'économie de l'exagération facile, force est de constater que la grande majorité des euthanasies, à date, impliquent des cancéreux de moins de 65 ans. Que le nombre d'euthanasies chez les grands aînés est très limité, que le nombre de personnes témoins dans tous les cas est élevé, que cela en soi est un frein incontournable contre des abus massifs, seuls aptes à générer des économies d'échelle.

Si l'on ajoute à cela les témoignages compilés à date, le geste euthanasique s'avère stressant et les médecins qui y consentent s'y résignent par compassion, jamais de manière intempestive.

L'opinion de l'Hon. Baudoin citée plus haut est de nature à en rassurer plus d'un. Reconnaissant que toute loi puisse être contournée, les fauteurs seront toujours l'exception. Par quelle logique choisirait-on la clandestinité alors qu'une transparence balisée serait le choix le plus serein ?

La raison donne meilleure réputation et rassure davantage que l'exagération.

Je termine par deux citations de chez nous...

« Accompagner c'est accepter de suivre une personne dans la direction qu'elle veut prendre, là où elle veut aller, quand elle veut y aller et à sa manière ».

Dr Yves Quenneville (18)

« La mort avec dignité dont il est tellement question ces années-ci, ne devrait pas être imaginée comme une mort très douce, mais comme une mort qui respecte la personnalité et l'histoire d'un chacun »

Hubert Doucet (19).

Marcel Boisvert MD
Juillet 2010

Références

- 1 Kluge, E-W. Déposition - Commission sénatoriale, L'euthanasie et le suicide assisté. Fasc. No2 1993
- 2 Fuchs, E. Entrevue. L'Act. Méd. 14 sept. 1990 p.4
- 3 Callahan, D. Setting Limits - Simon & Schuster 1987, p.179
- 4 Baudoin, J.L. Rapport de synthèse - Congrès Ass'n Henri Capitant, juin 2009
- 5 CCNE Avis No.63 janv. 2000, Internet
- 6 Chouraqui, A. Décalogue, Internet
- 7 Cassell, E. When Suffering Patients Seek Death in Physician-Assisted Dying - J.Hopkins U. Press 2004
- 8 Wilson, K. Get coll. Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care Health Psychol. 2007; 26(3): 314-323
- 9 Angell, M. The Quality of Mercy in Physician-Assisted Dying - J. Hopkins, U. Press 2004
- 10 Billings, A, Block, S., Slow Euthanasia - J. Pall. Care 1996; 12(4)
- 11 Tallis, R. Why I Changed my Mind on Assisted Dying - The Times, London, Oct 27, 2009
- 12 V.d. Block et coll. Euthanasia and other end of life decision in Belgium - BMJ, 2009; 339:b2772
- 13 Coombs Lee, B. A Model That Integrates Assisted-Dying With Excellent End of Life Care in Physician-Assisted Dying - J.Hopkins U. Press 2004 :190
- 14 Tillich, P. Le courage d'être - Cerf, Paris 1999
- 15 Doucet, H. La quête d'une bonne mort - Infokara déc.1993 : 61-65
- 16 Battin, M.P. et coll. Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands : evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. - J.Med.Ethics 2007; 33: 591-97
- 17 Battin, M.P, Emanuel, E.J. What Are the Potential Cost Savings from legalizing Physician-Assisted Suicide ? - N Engl J Med 1998; 339: 167-172
- 18 Quenneville, Y. Vivre avec un proche gravement malade - Bayard 2008
- 19 Doucet, H. Mourir : approches bioéthiques - Desclée, Paris 1988