

# Mémoire présenté par Dr Marcel Boisvert à la Commission de la Santé et des Services sociaux sur la question du mourir dans la dignité en novembre 2010.

Monsieur le Président  
Mesdames et messieurs les commissaires

Je vous remercie pour cette occasion d'ajouter à mes propos du printemps dernier, et je vous félicite pour la constance et le professionnalisme exemplaire dont vous avez fait preuve tout au long de ces audiences.

Sous les pluies d'automne et sauf erreur, mon temps alloué a rétréci de 25 à 15 minutes. Je devrai être bref. Je maintiens le contenu du texte originel précédemment soumis pour aujourd'hui, que je précéderai par un ajout, rendu nécessaire par des événements récents.

Dans un premier temps je prévoyais commenter la Loi canadienne telle que perçue par un citoyen moyen qui s'informe. Dans un second temps, je voulais offrir quelques critiques des principaux arguments opposés à l'IVV (ou euthanasie sur demande). Les contraintes de temps me limiteront à ce dernier item, tout en demeurant prêt à répondre à toute question sur l'ensemble de mon document.

## PROLOGUE

### Je débiterai par un Prologue devenu nécessaire...

Considérant son ascendant historique qui lui confère autorité, le rapport soumis récemment par le Comité exécutif du programme de soins palliatifs de l'U. McGill, tient à juste titre un rôle de premier rang.

La responsabilité première des **détenteurs d'un savoir particulier** est de vous informer le plus adéquatement possible. S'il doit en découler une influence, elle devrait provenir de la nature et de la qualité des informations transmises.

Pour avoir œuvré au sein de cette équipe pendant 18 ans, je me sens interpellé par le rapport que ce Comité vous a récemment transmis par la bouche du Dr Bernard Lapointe.

Articles en mains (que je vous transmets), je tiens à montrer que certaines données de ce rapport semblent manquer de rigueur scientifique et ce faisant, favorisent la position clairement énoncée des auteurs, d'être en opposition à l'IVV. Aurait-on confondu informer et influencer ?

Je tiens en premier à dire que je souscris à l'agenda palliatif présenté de façon exhaustive. Répondre le mieux possible aux besoins des personnes en fin de vie, dans le but d'alléger leur fardeau et celui de leurs proches, par la compétence clinique et une compassion polyvalente prodiguée dans la multidisciplinarité.

Une réserve cependant : IVV (euthanasie volontaire), dicte de laisser un temps de parole au patient. Or, le document soumis donne rarement la parole au mourant, surtout celui pour qui demander l'euthanasie consiste à demander un geste criminel. Il a donc toujours tort dans le contexte de la Loi actuelle. D'où, semble-t-il, l'inquiétude du Dre Marcia Angell qui voit les Soins palliatifs adopter peu à peu une attitude qui s'apparente à la suffisance et à l'inflexibilité –hubris and rigidity- écrit-elle (1).

Une première donnée à rectifier cite à l'indicatif présent une donnée périmée qui devrait l'être à l'imparfait. En p.12 du rapport du Comité de McGill, on lit : «50% des cas néerlandais d'aide médicale au suicide et (au cas) d'euthanasie ne sont pas rapportés». Sans autre commentaire que deux références, de 1992 et de 2004, qui réfèrent à des faits antérieurs à 1990 et à 2001, années des révisions officielles néerlandaises (van der Maas et coll.).

Or, un rapport publié dans le NEJM de 2007, très souvent cité, résume les données de 1990, 1995, 2001 et 2005. Les % de cas rapportés pour ces années sont respectivement de 18%, 40%, 54.1% et 80% en 2005 (28). D'un coup d'œil, on voit là une quasi ligne droite dont la pente raide pointe au-delà de 95% en 2010, c'est-à-dire un maximum atteignable dans ce genre de compilations. Nous sommes très loin de 50%, qui remonte à des données antérieures à 2001.

Dans un deuxième cas, une excellente étude de Battin et coll. (20), citée par le Comité McGill, étudie 10 sous-groupes de personnes dites «vulnérables». Un seul de ces 10 groupes, en Orégon et aux Pays-Bas, a recours à l'euthanasie ou au suicide-assisté en surnombre. Il s'agit de patients sidéens. Or, il ne s'agit pas pour eux d'euthanasie ou suicide-assisté sans demande expresse, mais bien d'IVV. À noter, aucun des 9 autres sous-groupes n'apparaît en surnombre dans les statistiques, fait complètement ignoré dans le rapport de McGill. Il ne s'agit donc pas de dérive envers les sidéens, comme on invite à croire, mais d'attributs particuliers à ce groupe, pour qui les services offerts aux autres s'avèrent insuffisants pour eux. Or, ce sont ces 9 sous-groupes qui inspirent tant d'inquiétude de dérive chez les opposants à l'euthanasie, qui ne sont pourtant pas ciblés, comme en ferait foi un surnombre d'euthanasies parmi eux. Ce cas d'espèce exigeait mention. Les personnes vulnérables existent, mais – à preuve du contraire- elles ne sont pas à risque.

Dans un troisième exemple, le rapport du Comité McGill insiste pour interpréter les données d'une recherche dans un sens diamétralement opposé à celui des auteurs de l'article en question, eux-mêmes présents au chevet des malades impliqués (27). Le texte de McGill dit : «En extrapolant les résultats de l'étude de Chambaere au contexte du Québec...correspondrait à 1020 personnes euthanasiées sans demande explicite ». Or, le texte de l'article décrit ces cas comme étant davantage des « intensification de l'analgésie » et non des euthanasies, en accord avec le principe du « double effet » et souvent sans abrégement de la vie, et pour une cohorte de patients cliniquement tout différents de ceux recevant l'euthanasie. Il s'agit de sédation palliative que le

Collège des médecins et la FMSQ voudraient voir reconnue comme des soins appropriés, même s'ils abrègent la vie.

On peut le voir, tout comme les médecins québécois, ceux de Belgique et des Pays-Bas demeurent perplexes quant aux frontières entre sédation et euthanasie et même quant à l'intentionnalité de l'euthanasie ou de l'option du «double-effet». Car la réalité veut que lorsqu'une sédation terminale est amorcée, aucun médecin ne souhaite qu'elle se prolonge indûment, ce qui revient à désirer qu'elle soit courte, donc à espérer une mort prochaine.

Espérer une mort qu'on ne veut pas causer, tout en posant des gestes qui peuvent la précipiter : la proximité de ces frontières éthiques les rend indéchiffrables. D'où le réalisme humaniste de la notion de «soins appropriés» mise de l'avant par le Collège des médecins.

Un dernier exemple. Le «document McGill» mentionne le petit nombre de demandes d'euthanasie et l'apport du chercheur canadien Chochinov au soulagement de l'indignité (Dignity Therapy), sans mention de l'incontournable étude à laquelle il a contribué avec Wilson et coll., fourni en Annexe (2). Donnant expressément la parole à près de 400 cancéreux en phase terminale répartis dans 8 services reconnus de soins palliatifs du pays, près de 6% ont répondu vouloir l'IVV immédiatement fut-elle légale au Canada. Six pour cent (6%) n'est pas un petit nombre...

J'ajouterai quelques commentaires semblables au sujet de l'imposant Mémoire déposé par la Maison Michel Sarrazin, lequel soulève le même questionnement que celui de McGill. On y trouve le même silence sur d'importantes données et des interprétations contraires à celles faites par les auteurs d'articles, dont on ne peut nier la position privilégiée pour en faire l'analyse. Se pourrait-il qu'une confusion s'installe entre renseigner et influencer ?

Voici quelques exemples :

\* mentionner que les Soins palliatifs éliminent la majorité des demandes d'euthanasie, alors que des études démontrent que cet effet provient principalement de la criminalisation de l'acte, tel que l'avait anticipé le Dr M. Angell (1). Cet effet n'est pas observé en Belgique par van den Block (3), ni en Orégon par Ganzini (4) ni quand l'hypothèse d'une légalité de l'euthanasie est proposée, comme le fit l'étude canadienne de Wilson (2).

\* d'une manière similaire à celle du Comité McGill, à partir de chiffres publiés en 2007 (diminution des euthanasies et augmentations des sédations) on insinue «que ces données laissent à penser que la sédation serait utilisée de façon déguisée pour hâter la mort», une hypothèse contraire à l'explication des auteurs (van der Heide, réf. 28). L'article rappelle qu'entre 2001 et 2005, il fut déconseillé aux médecins d'utiliser les opiacés pour pratiquer l'euthanasie, amenant des médecins à associer certains décès à la sédation terminale plutôt qu'à l'euthanasie, alors que rien ne suggérait un changement de comportement des médecins, d'autant plus que les données faisaient état d'une amélioration de la pratique en général, fait reconfirmé par des études ultérieures (27, 28). Ces données n'évoquent pas une « pente glissante ».

J'aimerais ajouter une dernière réflexion sur quelques lignes du Mémoire de la Maison Michel Sarrazin. En p. 26, on lit : « La sédation palliative continue (réservée, je vous le rappelle, aux patients que rien ne soulage adéquatement) ne devrait être envisagée qu'après des essais répétés de sédation intermittente, intercalées d'interventions psychosociales et spirituelles intensives entre les épisodes de sédation, et uniquement lorsque le pronostic de survie global est très court (moins d'une semaine précise-t-on)»

Voilà un mourant qu'on ne peut soulager, à une semaine d'une sédation terminale qui l'amènera à son décès, dans l'inconscience, à qui l'on impose ce scénario. Je ne sais comment concevoir une mort sereine dans ces circonstances, imposées à un malade in extremis.

L'agenda palliatif y est très bien décrit, mais celui du mourant n'y trouve pas sa place. Il s'agit d'acharnement palliatif paternaliste.

Qu'on ait « clairement démontré qu'il n'y a pas d'exception en Soins palliatifs pouvant justifier des demandes d'euthanasie » est loin de l'être, d'autant plus que cela n'est pas conforme à certains écrits d'au moins deux des trois éthiciens suggérés. Je sou mets que l'évaluation (Annexée) de l'Hon. J.L.Baudouin, à l'issue d'un congrès de juristes, est plus objective, vue la compétence reconnue de l'Hon. Baudouin dans ce domaine : « Les études belges et néerlandaises sur le sujet montrent que le système mis en place pour éviter les erreurs fonctionne bien et que, s'ils existent, les cas de bavures sont rares ou inexistant » (8).

\*\*\*\*\*

Je consacrerai le temps qui me reste à des commentaires sur les principaux motifs avancés pour contrer l'euthanasie (Voir p.5). Je débiterai par les risques d'abus, « l'argument dominant des opposants » selon l'expression de l'Hon. Baudouin. Je demeure prêt à répondre à toute question sur l'ensemble du texte que je vous ai soumis

## **OBJECTIONS À L'EUTHANASIE**

### **1 - Les personnes vulnérables et les abus**

Cet argument, lors de l'arrêt Sopinka de 1993, fut mis en doute parce que sans fondement objectif.

Plus de quinze années plus tard, il n'existe toujours pas de données probantes justifiant ces appréhensions. Au contraire, Margaret Battin, philosophe américaine reconnue, et des auteurs notoires de Hollande et de l'Orégon, ont analysé les données nationales de ce pays, de 1990, 1995, 2001 et 2005 et celles de l'Orégon de 1996 à 2006. Ils n'ont rien trouvé pour soutenir l'hypothèse que des personnes appartenant à dix groupes « vulnérables » aient été ciblées par la pratique de l'euthanasie. Ces sous-groupes étudiés furent : niveau d'instruction faible, indigence, grand âge, d'âge mineur, handicap physique ou intellectuel, maladie mentale incluant la

dépression, maladie chronique, l'ethnie, la race, le SIDA. 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'infirmes pas cette étude (20) tel que mentionné au début de ma présentation.

Les données de Belgique sont du même ordre dans ce domaine.

Quant aux prétendus abus d'euthanasies « sans demande explicite », ils reflètent une lecture partielle des colonnes de chiffres publiés par la Hollande, la Belgique et l'Orégon. On utilise fréquemment des données périmées, sans tenir compte des améliorations marquées et des données socioculturelles, reconnues comme peu transposables d'une culture à l'autre, dans leur nudité numérique.

La récente étude belge de Chambaere et coll.(2010) en est un exemple (27).

Elle présente des données qui suggèrent des euthanasies-sans-demande-expresse, que les auteurs de l'étude décrivent en fait comme des sédations palliatives. L'analyse minutieuse des circonstances de ces fins-de-vie pénibles et compliquées et très différentes de celles rencontrées dans les cas d'euthanasie, montre que ces patients, plus âgés que ceux euthanasiés, sont admis et soignés dans le but d'une guérison et que les soignants sont essentiellement à la recherche de soins appropriés à chaque circonstance, 70 % de ces patients étant comateux et 21% inaptes.

Se référant à ces fins-de-vie potentiellement abrégées sans demande expresse, le texte de Chambaere dit : « Cela suggère que l'utilisation de drogues potentiellement létales (opiacés) dans ces cas, ressemble davantage à une intensification de l'analgésie qui accepte la règle du double effet, et dans de nombreux cas, sans devancer la mort ». Que souvent dans ces cas, les infirmières aient administré ces drogues, confirme qu'il s'agissait de sédation palliative in extremis et non d'euthanasies.

Se référant à cette pratique, l'article ajoute : « Sa fréquence n'a pas augmenté en Belgique...Au contraire, elle a diminué de 3.2% en 1998 à 1.8% en 2007, niant ainsi la « pente glissante » insinuée par le Mémoire .

Je vous rappelle l'opinion de l'Hon. Baudouin : « 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 inexistant ». Cependant, écrit-il, « certains dérapages restent possibles et il faudra être vigilant ». Nous en convenons tous : la vigilance sera toujours de mise.

## **2 - Les demandes d'euthanasie sont si peu nombreuses... Pourquoi une nouvelle loi ?**

Une loi ou une réglementation est nécessaire, parce que d'une part, des demandes justifiées existent ; d'autre part, on craint soient les abus ou bien qu'on laisse souffrir des mourants que les

meilleurs soins ne savent soulager, par crainte de condamnation. Seule une loi balisée peut répondre à toutes ces appréhensions, tout en respectant le droit à l'autodétermination du malade. Je ne puis concevoir que quiconque préfère la clandestinité à la légitimité décriminalisée.

Indirectement, de grands experts ont déjà répondu à cette question.

Le Dr.E.Cassell, le père de la notion de souffrance écrit que si « la plupart » des demandes s'effacent sous de bons soins, il faut reconnaître que celles qui persistent représentent les plus grandes souffrances, dont seuls les patients sont les juges de leur sévérité et que si tous les efforts ne les soulagent pas, il faudrait exaucer leur demande (6), ce qui exige une réglementation.

Le Dre Marcia Angell, ex-rédactrice-en-chef du New England Journal of Medicine, reconnaît que de bons soins diminuent le nombre des demandes, mais rappelle que pour être crédibles, ces données se doivent d'être recueillies dans un contexte où l'euthanasie est accessible (1), ce qui n'est pas le cas au Canada.

Une excellente étude pancanadienne a étudié cette question et mérite qu'on s'y arrête. Dirigée par deux chercheurs renommés, Wilson et Chochinov, on questionna 379 cancéreux en phase terminale répartis sur 8 Services reconnus de soins palliatifs du pays (dont un du Québec). On s'informa de leur opinion face à l'euthanasie, si elle était permise au Canada.

\* 60% se disent en faveur de l'euthanasie

\* 40 % ne la désiraient pas actuellement, mais y penseraient sérieusement si leur état se détériorait significativement.

\* 5.8 % (22 patients) l'auraient demandé immédiatement. Ils étaient les plus malades même si leur survie n'en fut pas affectée. Plus déprimés, d'une religiosité moindre, aucun ne fut considéré inapte. Un seul a changé d'idée, son état s'étant amélioré. Les autres furent questionnés à nouveau une fois par semaine, certains pendant 4 semaines. Tous persistent dans leur demande.

Les auteurs concluent que si le désir d'euthanasie est parfois transitoire, il perdure quand il est fermement ancré (2).

Cette étude démontre que le nombre de demandes ne peut être relié directement à la qualité des soins. Il dépend tout autant de l'existence d'un choix. Cinq à 6% n'est pas insignifiant. De plus, elle confirme l'opinion du Dre Angell, que lorsque le choix n'existe pas, la rareté des demandes est peu crédible.

**De même l'opinion que le théologien Paul Tillich exprime dans « Le courage d'être » s'en trouve supportée : « 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 tout à la fois capables de vivre et de mourir et de choisir librement entre les deux » (16).**

### **3 - Les demandes d'euthanasie ne sont que des appels à l'aide et à la compassion**

La moindre expérience auprès des mourants confirme en effet cette idée, mais, il faut le souligner, seulement dans « la plupart » des cas. Or, l'euthanasie concerne précisément les personnes en marge de « la plupart », cette minorité dont parle le philosophe et théologien Tillich, laquelle peut et veut pouvoir choisir librement le moment de mourir et dont le Dr.Cassell dit qu'elle mérite d'être exaucée(6).

Les données probantes n'existent pas ici, sauf celles de Wilson et Chochinov, qui infirment lourdement cette prétention. Seul un paternalisme viril peut donner la certitude que ces sentiments intimes nous sont accessibles et soulageables (17). Cassell écrit que : «Prétendre qu'on peut soulager toute souffrance dénote une ignorance de sa nature et de ses sources (6).

Le prof.Kluge (12) déclara :« Il me semble qu'on fait bon marché de l'autonomie et du respect de la personne ainsi que de la notion des droits individuels ». Puis citant C.S.Lewis, il ajoute : « Parmi toutes les tyrannies, celle qui est sincèrement imposée au nom du bien de ses victimes est peut-être la plus oppressive ».

### **4 - La pratique de la sédation terminale élimine le besoin de pratiquer l'euthanasie**

L'étude de Wilson / Chochinov ne mentionne pas comment ces 21 patients sont décédés. Combien ont poursuivi leur destin, mal soulagés, jusqu'à une mort naturelle ; ni si certains ont bénéficié d'une sédation terminale.

Depuis quelques années, la sédation terminale est présentée comme la panacée à toute demande d'euthanasie. Elle consiste à administrer des sédatifs pour rendre le patient inconscient de sa souffrance, intolérable et inapaisable. En tant que réponse à une demande d'euthanasie, elle doit être discutée avec le malade. Contraire à leurs valeurs, certains la refusent. Aucune nourriture ni hydratation sera donnée et l'inconscience sera maintenue jusqu'au décès. La durée, imprévisible, peut durer de quelques jours à au-delà de deux (10%), voire trois semaines (3.4%)(26). Ces longues sédations deviennent intolérables pour les proches et très stressantes pour les soignants.

À noter, 5.5% des patients de Michel Sarrazin meurent sous sédation terminale. De plus, prétendre que seule la maladie est responsable du décès –pour satisfaire au principe du double effet- est une aberration clinique, surtout dans les cas prolongés ou dans les cas où la maladie ne s'accompagnerait pas d'anorexie marquée ( e.g. SLA ou maladie de Lou Gherig).

Puisque ces souffrances sont non soulagées, si la sédation s'avère de courte durée, on se demande pourquoi avoir attendu si longtemps avant de soulager le mourant. Inversement, des soupçons peuvent être soulevés quant à une euthanasie. Par contre une sédation très longue, de l'avis de tous, est insupportable pour les proches (ce qu'anticipent ceux qui refusent) et tout autant pour les soignants. Cette stratégie, que des experts de l'U. Harvard ont appelée « euthanasie lente » (18) n'est pas balisée et n'impose aucun rapport officiel aux autorités contrairement à ce qui serait

imposé à la pratique de l'euthanasie. Elle échappe donc à l'évaluation et aux compilations. Plusieurs auteurs y voient là une lacune certaine.

Mis au courant de ces détails, certains patients refusent une sédation terminale pour éviter ce fardeau à leurs proches. Ils continueront donc à souffrir. Certains l'acceptent comme conforme à leurs valeurs. D'autres s'y résignent, à défaut d'euthanasie, ne pouvant plus endurer leur souffrance.

Il s'agit alors de l'imposition à un mourant de l'agenda du gouvernement, cautionné par la médecine, plutôt que de rejoindre le malade sur SON terrain, tel qu'enseigné par Dre Cicely Saunders (19).

## **5 - Du Commandement TU NE TUERAS POINT et du Serment d'Hippocrate**

Le grand bibliste A.Chouraqui nous rappelle qu'une meilleure traduction du Commandement 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 dit Chouraqui, au sens complexe qui exclut les homicides de guerre, d'autodéfense ou par décrets juridiques. La sagesse juive faisait place aux exceptions (21). Notre loi manque-t-elle de sagesse ?

Quant au serment d'Hippocrate, vieux de 2500 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, ni l'obligation morale de la respecter. Non plus l'avortement, qui ne se trouve plus mentionné dans les nouveaux textes. Dans l'Athènes antique dont nous aimons nous réclamer, le Sénat octroyait des suicides assistés sur représentations acceptables. Cette maturité nous a échappé..

## **6 - L'essor des Soins palliatifs sera inhibé**

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 (3,4,6,22). Nous souhaitons tous l'essor des soins de fin-de-vie, et 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. Le Dr. Cassell lui-même dans le texte déjà cité émet ce point de vue. Tous ont le droit de réclamer, mais c'est le législateur qui décide de l'octroi des budgets pour l'ensemble de la population. Certaines priorités ne peuvent justifier d'en dépouiller d'autres impunément.

## **7 - La relation patient / médecin souffrirait de l'euthanasie**

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 obligée, la transparence et la compassion qu'exige l'euthanasie devrait au contraire raffermir les liens entre le médecin, son équipe, le malade et ses proches. C'est d'ailleurs ce qui est observé. Dans l'étude de Wilson déjà mentionnée, les demandeurs d'euthanasie y voyaient un geste de compassion et le refus d'aider comme inhumain. De fait, une étude comparant 6 pays européens sur le thème de la confiance accordée au médecin a donné le premier rang aux médecins hollandais, 97% des personnes questionnées leur accordant leur pleine confiance (22).

## **8 - 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 méconnaissance de la langue. 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 nous dit Cassell.

Le philosophe Beauchamp montre que la moralité d'une action repose sur sa justification et sa bienfaisance (29). C'est le médecin qui évalue la justification (diagnostic, phase terminale, aptitude et liberté dans la décision) et le patient détient la préséance dans l'évaluation de la bienfaisance.

Il n'y a pas de lutte de pouvoir, mais un processus décisionnel essentiellement partagé.

Les demandes d'euthanasie qui ne s'apaisent pas sous de bons soins doivent toutes mener à un dialogue ouvert et respectueux. Et, répétition obligée des mots de l'Hon. Baudouin : « Le premier devoir du médecin n'est pas de préserver la vie à tout prix, mais de respecter la liberté de choix du patient » (8). 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. Les paroles de Paul Tillich et d'Hubert Doucet citées plus haut leur sont dédiées et méritent réflexion.

## **9 - Prévenir le suicide plutôt qu'instaurer l'euthanasie**

Notre société fait tout ce qu'elle peut pour prévenir le suicide. Alors, pourquoi vouloir autoriser l'euthanasie ? On ne peut comparer une personne en santé, démolie par une peine d'amour ou par le décès récent d'un proche et voulant 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.

En Orégon, le tiers des patients ayant obtenu les drogues devant servir à leur suicide ne les utilisent pas. Aux Pays-Bas, 9 sur 10 patients ayant formellement demandé l'euthanasie poursuivent leur destin sans s'en prévaloir. Les témoins sont unanimes : l'assurance que donne le «choix» est source de sérénité et sert à prolonger la vie de plusieurs patients (30)

Quoiqu'en disent certaines autorités, c'est mésestimer les 4 Juges minoritaires de la Cour suprême que de dénoncer une « culture de la mort » alors qu'il s'agit d'humanisme et de compassion respectueux de la personne, à l'écoute de la souffrance inapaisable. « En acceptant l'euthanasie et le suicide assisté comme une réponse à la souffrance du patient, la médecine fait sans doute preuve d'humanité » a écrit Hubert Doucet (13).

## 10 - 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. Se peut-il que se dissimulent dans chaque médecin et dans chaque infirmière des criminels intempestifs en puissance, l'un pouvant à peine agir sans l'autre. Il s'agit d'une méconnaissance 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.

Que certains budgets ne soient pas au rendez-vous, tous en conviennent. Cette question est d'un tout autre ordre et ne doit pas se régler sur le dos de mourants inapaisables...

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 0.1% 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 ! (23).

Les statistiques montrent que la grande majorité des euthanasies 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 à des abus massifs, seuls aptes à générer des économies significatives.

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 et non de manière intempestive. L'opinion de l'Hon. Baudouin citée plus haut est de nature à en rassurer plus d'un. Reconnaisant

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 ?

En conclusion, il incombe au gouvernement du Québec de déclarer que l'aide médicale demandée par certains malades, pour abrégier leur fin-de-vie de souffrance intolérable et inapaisable, est appropriée à leurs besoins, dans le respect de leur droit fondamental de s'autodéterminer, sous réserve seulement des droits égaux et concurrents d'autrui.

\*\*\*\*\*

## DE QUELQUES INTERVENTIONS ANTÉRIEURES

La Commission ayant déjà entendu de nombreux intervenants, je tiens à présenter quelques commentaires qui découlent d'interventions antérieures.

Deux arguments opposés à un élargissement de la loi partagent la rhétorique commune de favoriser le sort des uns au dépens des autres.

**Le premier**, exprimé de plusieurs manières, demande quel système de santé voulons-nous ? Un qui réponde aux besoins individuels ou un axé davantage sur les besoins de la majorité.

Cette vision ne reconnaît pas que dans ses grandes lignes, un système de santé s'articule à trois niveaux. En premier, dans la relation strictement individuelle du patient et de son médecin, celui-ci est déontologiquement responsable qu'au patient. C'est un autre niveau qui se préoccupe de l'ensemble de la population via ses spécialistes en santé communautaire et dont les décisions sont d'un tout autre ordre. Enfin, le niveau décisionnel pour l'ensemble est entre les mains des instances gouvernementales. Surtout en fin de vie, on ne peut soigner un malade en fonction des autres.

Il ne faut donc pas opposer ces niveaux, mais les harmoniser le mieux possible.

**Le deuxième** suppose l'a priori que les soins palliatifs soient le terme essentiel qui gère l'équation qui va de la fin-de-vie à la mort. Or il faut militer en faveur de l'accès à d'excellents soins de fin-de-vie, mais d'incontournables travaux d'ici et d'outre-mer infirment cet a priori la grande utilité des soins palliatifs ne fait aucun doute, mais la relation entre soins palliatifs et le nombre de demandes d'euthanasie ne dépend pas que de l'accès à ces soins. La criminalité de l'aide à mourir, tel que l'avait soupçonné le Dre Marcia Angell (1) apparaît comme un frein important aux demandes, en même temps qu'une invitation à la clandestinité.

\* L'étude de Wilson (Canada) a démontré que plus de 5% d'une cohorte de cancéreux en phase terminale auraient demandé l'euthanasie, fut-elle un choix au pays (2). J'en reparlerai.

\* Celle de van den Block (Belgique) a montré un nombre égal de demandes, de groupes de patients ayant accès ou pas à des soins palliatifs (3).

\* En Orégon, 85% des demandeurs de suicide-assisté sont suivis en soins palliatifs. (4).

\* Barkwell (Canada) il y a plus de 20 ans, a montré que le sens donné par le patient à sa maladie (punition ou défi à relever) avait beaucoup plus d'impact ( $p < 0.0001$ ) pour diminuer douleur et dépression, qu'un suivi en soins palliatifs (5).

Il faut donc souhaiter un meilleur accès aux soins en général et en particulier en fin-de-vie et surtout à domicile, sans pour autant limiter ou remettre à plus tard, le droit à la liberté de la personne inscrite dans notre Charte des droits et Libertés.

Précisément à ce sujet, le Dr. Éric Cassell, le père de la notion de souffrance, tout en souhaitant l'essor des soins palliatifs, demande : «What about now...» « Que faire maintenant...» pour ces fins-de-vie atroces et inapaisables ? Il conclut en écrivant : « ...leur demande (d'une IVV) devrait être exaucée» (6).

Une dernière remarque concerne les affirmations selon lesquelles, quelle que soit l'atrocité de certaines fins-de-vie, on ne doit jamais écourter intentionnellement une vie(7). Cette affirmation relève d'une croyance religieuse et mérite le respect en tant que telle, mais ne peut être imposée à autrui. L'Hon. J.L. Baudouin écrit : « L'opinion qu'on se fait (de l'euthanasie volontaire médicalement assistée) dépend avant tout de ses propres convictions morales et religieuses» (8). Tous conviennent qu'en morale, toute règle doit pouvoir être violée lors de circonstances exceptionnelles. Théologiens et éthiciens énoncent clairement :« Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne»(9,10). Le Dr.Roy , décrivant une malade demandant l'euthanasie pour éviter une mort atroce, écrit :« le médecin aurait été entièrement justifié éthiquement de choisir avec la malade le moment de sa mort»(11).

Refuser toute exception s'apparente donc à une idéologie paternaliste où les soignants, en cautionnant la Loi, imposent leur agenda à des mourants, supposément pour leur bien. La plus oppressive des tyrannies nous dit CS Lewis, cité par l'éthicien EH.W. Kluge devant la Commission Sénatoriale Spéciale de 1994 (12).

\*\*\*\*\*

Me joignant à d'autres personnes, d'ici et d'ailleurs, j'inclus l' IVV ou l'euthanasie sur demande parmi les devoirs du médecin. Car comme l'a déclaré l'Hon. J.L.Baudouin dans son «Rapport de synthèse» d'un congrès de juriste en juin 2009 :

« Le premier devoir du médecin n'est donc plus de sauver la vie à tout prix, mais plutôt de respecter la liberté de choix de son patient » (8).

Pour l'instant, cette liberté tronquée par la Loi, constitue le cœur même de la question à débattre.

## COURT PRÉAMBULE

L'expérience confirme que des cas existent –peu nombreux, mais probablement plus nombreux qu'on pense-- où une souffrance insupportable demeure réfractaire aux meilleurs soins, alors qu'une sédation terminale contrecarre les valeurs profondes d'un patient, lequel demande lucidement que par humanisme, on devance sa mort.

La sédation terminale est en soi l'admission explicite que des fins-de-vie sont invivables. Ces situations nous mènent à l'incongruité suivante, que les recteurs des universités bruxelloises ont bien décrite et qui vaut également pour le Canada.

« Il est paradoxal qu'ayant pour règle formelle de respecter les choix des patients pendant le cours de leur maladie, les médecins se voient interdire par la Loi de les respecter face à leur mort ».

Le bioéthicien québécois Hubert Doucet a exprimé semblable idée comme ceci : « La personne mourante est maintenant privée de sa mort alors qu'elle a été responsable de toute sa vie » (13).

\*\*\*\*\*

Je m'en tiendrai aujourd'hui à deux propos principaux.

Le premier sera de jeter un coup d'œil, en tant que simple citoyen, sur les faiblesses décelées par des experts dans le Jugement Sue Rodriguez ,(dit Arrêt Sopinka) qui a maintenu en 1993, le statu quo juridique par la mince majorité de 5 contre 4.

Le second sera de répondre brièvement aux principales objections avancées contre l'IVV.

## LA LOI

Dans la cause Sue Rodriguez, les Juges majoritaires ont reconnu que son droit d'exercer son autonomie pleine et entière sur sa vie était entravé par la Loi. mais que cela était justifié par deux arguments principaux. 1) par les risques encourus par les personnes dites vulnérables et 2) qu'un large consensus canadien existait quant au caractère sacré de la vie.

Or en 1993, ces risques, purement hypothétiques, n'étaient supportés par aucune donnée probante (et ne le sont toujours pas). Ainsi en juin 2009, l'Hon. J.L. Baudouin déclarait : « Le système mis en place pour éviter les erreurs fonctionne bien et que s'ils existent, les cas de bavures sont rares ou inexistantes »(1). Je reconnais que d'autres opinions existent, mais les données les infirment.

Quant au caractère sacré de la vie, la Cour suprême ne pouvait en 1993, ignorer que déjà en 1979, jusqu'à 1990, tous les sondages canadiens donnaient de 70 à plus de 80% de support à

l'euthanasie volontaire. Cette faveur ne s'est pas démentie à ce jour (14).. De plus, la loi sur l'avortement accordait préséance à la personne sur la vie.

Voilà entre autres, ce qui amena le premier éthicien à être reconnu comme témoin expert dans les Cours canadiennes –le Prof. E.H.W. Kluge, à déclarer devant la Commission sénatoriale de 1994 : «J'affirme d'entrée de jeu...que la Cour suprême, avec tout le respect que je lui dois, s'est trompée quand elle a déclaré, par une faible majorité, que l'Article 1 de la Charte justifiait l'aliéna 241-b., qui criminalise l'aide au suicide (12).

**Enfin, il faut noter que la loi actuelle impose à tout mourant voulant exercer sa liberté d'écourter sa vie, soit un geste cruel ou le geste souvent illicite de se procurer des drogues létales ou d'obtenir une aide criminelle passible de 10 à 14 ans de prison. Ces tristes scénarios ont amené le Prof. Kluge à inclure ce qui suit à son témoignage :« En d'autres termes, on a laissé entendre (à madame Rodriguez) qu'il était opportun pour elle de supporter la souffrance ».**

À noter également, l'opinion du CCNE de France (Conseil consultatif national de l'éthique) offerte à la demande du gouvernement français, et valable pour le Canada :« La Loi, qui considère l'euthanasie comme un meurtre ou un assassinat, est extrêmement vertueuse et sévère»...« elle est rarement appliquée...Or l'hypocrisie d'une loi proclamée, mais non appliquée pose de réels problèmes pour une démocratie» (15). La loi étant ici de moins en moins appliquée, il est désolant de constater que le législateur préfère la clandestinité à une réglementation bien balisée.

\*\*\*\*\*

Marcel Boisvert MD  
Novembre 2010

## RÉFÉRENCES

- 1 Angell, M. The Quality of Mercy in Physician-Assisted Dying J.Hopkins U. Press 2004
- 2 Wilson, KG et coll. Desire for Euthanasia or Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care Health Psychol. 2007; 26(3):314—323
- 3 van den Block et coll. Euthanasia and other end of life decisions...in Belgium BMJ, 2009; 339:b2772
- 4 Ganzini, L. The Oregon Experience in Physician-Assisted Dying J.Hopkins U. Press 2004 p.165
- 5 Barkwell, DP. Ascribed Meaning J. Pall.Care 1991; 7(3): 5-14
- 6 Cassell, E. When Suffering Patients Seek Death in Physician-Assisted Dying J.Hopkins U. Press 2004
- 7 Ayoub, J. et coll. Mémoire au Collège des médecins du Québec 27 août 2009
- 8 Baudouin, JL. Rapport de synthèse Congrès Ass'n Henri Capitant juin 2009
- 9 Fuchs, E. Entrevue L'Actualité médicale 14 sept. 1990, p.4
- 10 Callahan, D. Setting Limits Simon & Schuster 1987 p.179
- 11 Roy, DJ. Éditorial J. Pall. Care 1990 ; 6(2)
- 12 Kluge, EHW, Déposition Comm'n sénatoriale L'euthanasie et le suicide-assisté 1993 Fasc. No.2
- 13 Doucet, H. La quête d'une bonne mort Infokara déc. 1993 ; 61-65
- 14 Sondages Euthanasie Internet
- 15 CCNE Avis No. 63 janv. 2000 Internet
- 16 Tillich, P. Le courage d'être Cerf, Paris 1999
- 17 Battin, MP, Quill, TE. False Dichotomy versus Genuine Choice in Physician-Assisted Dying J.Hopkins U. Press 2004, p.1
- 18 Billings, A. Block, S. Slow Euthanasia J.Pall.Care 1996; 12(4)
- 19 Saunders, CM. The Management of Terminal Disease Arnold 1978 p.4
- 20 Battin, MP. 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
- 21 Chouraqui, A. Décalogue Internet
- 22 Tallis, R. Why I Changed my Mind on Assisted Dying The Times, London , Oct 27, 2009
- 23 Émanuel EZ, Battin, MP, . What Are the Potential Cost Savings from legalizing Physician-Assisted Suicide ? N Engl J Med 1998; 339: 167-172
- 24 Quenneville, Y. Vivre avec un proche gravement malade Bayard 2008
- 25 Doucet, H. Mourir : approches bioéthiques Desclée, Paris 1988

