

AIDER À MOURIR

La voix d'un médecin

HUBERT MARCOUX, M.D., M.A., CCMF, FCMF

Professeur agrégé, Département de médecine familiale, Université Laval

Médecin, Hôpital Jeffery Hale, Québec

Courriel : Hubert.Marcoux@mfa.ulaval.ca

INTRODUCTION

Les médecins influencés par les valeurs individualistes de notre société formulent plus aisément, face à certains enjeux éthiques, une opinion personnelle qu'une prise de position professionnelle. Pourtant certains sujets comme l'euthanasie ou le suicide assisté touchent profondément leur pratique et interrogent en profondeur le sens de leur action professionnelle. Il est difficile de se défilier devant cette responsabilité qui tôt ou tard s'imposera aux membres du corps médical. Ainsi, malgré les risques associés à une prise de parole sur un sujet aussi sensible et délicat que celui de l'euthanasie, il est souhaitable de se compromettre et de partager différentes réflexions qui, souhaitons-le, sauront enrichir le débat sur l'aide médicale à mourir. Les prochaines pages ont pour but de formuler une réflexion qui vise à présenter différents éléments qui influencent vraisemblablement la revendication par la population du droit d'avoir accès au suicide assisté ou à l'euthanasie en temps opportun.

PROBLÉMATIQUE

L'euthanasie est un questionnement qui traverse les siècles depuis l'Antiquité et qui devient périodiquement plus explicite, entre autres, à l'occasion du développement de la connaissance biomédicale^{1,5}. L'évolution contemporaine de cette dernière contribue encore aujourd'hui à remettre en question la vision qu'a l'homme de sa finalité, de son autorité sur la vie humaine ou de sa capacité à agir sur ses conditions d'existence. L'efficacité apparente des interventions de la médecine technoscientifique n'est pas sans effet sur le désir qu'a l'humain de contrôler la mort ou du moins le moment de sa mort, et par conséquent sur la demande de l'euthanasie.

L'image de toute puissance de la médecine a un impact sur la population. Cette considération est l'une des raisons expliquant que, selon les résultats de sondages d'opinion, le public se dit majoritairement favorable à une libéralisation de la pratique de l'euthanasie. Bien sûr, la plus grande prudence est de mise face à ces données statistiques obtenues le plus souvent à partir d'enquêtes téléphoniques

où les répondants ne font pas nécessairement de distinction entre l'arrêt ou l'abstention de traitement, l'utilisation en fin de vie de l'analgésie selon les règles de l'art, le suicide assisté et l'euthanasie. Peu importe la validité de ces résultats fortement médiatisés, les médecins sont appelés à réfléchir à l'approche qu'ils utiliseront lorsqu'un malade formule une demande d'euthanasie.

Sur le plan de la communication médecin-patient il est recommandé d'explorer les raisons qui amènent un malade à formuler une telle requête. S'agit-il d'un appel à l'aide? La demande d'euthanasie est-elle l'expression d'une personne libre ou la résultante d'une situation de souffrance physique, psychologique ou autre qui serait réversible? Dans la plus pure tradition hippocratique, le médecin a pour devoir d'abord de ne pas nuire. Il s'agit donc d'évaluer si le désir de mourir n'est pas la conséquence d'une insuffisance de soins ou d'un problème d'un autre ordre.

Une approche similaire peut être utilisée par les membres de la profession médicale afin de comprendre ce que la population exprime lorsqu'elle se dit majoritairement favorable à la pratique de l'euthanasie. En effet, 70 % de la population québécoise serait en faveur de l'euthanasie selon certains sondages⁶. On observe un pourcentage encore plus élevé dans d'autres pays comme la France, le Royaume-Uni, la Belgique et les Pays-Bas. Dans ces deux derniers pays l'aide à mourir est légalisée. Il est questionnant de constater que seulement 0,2 % des décès survenus en Belgique et 2,3 % de ceux survenus aux Pays-Bas font suite à une demande réelle d'euthanasie selon les données statistiques de 2003^{7,8}. L'écart très important entre l'opinion favorable à l'aide à mourir selon les données des sondages d'une part, et le nombre de demandes réelles d'autre part, n'est pas sans susciter la réflexion. Par exemple, quelle est la signification du désir d'avoir accès à l'euthanasie en fin de vie? S'agit-il d'une anticipation, d'une peur qui s'estompe lorsque la personne malade s'approche de la mort? Qu'est-ce qui est au cœur de cette crainte, de

cette mesure de protection? Quelle lecture pouvons-nous faire de ce phénomène social? En quoi le corps médical est-il concerné par cette réalité? L'auteur risque dans les prochains paragraphes certaines réponses à ce questionnement.

DISCUSSION

Les particularités du contrat thérapeutique associées à la demande d'euthanasie

Il est pertinent de souligner la position particulière dans laquelle le médecin est placé lors d'une demande d'aide à mourir. La pratique professionnelle est une négociation entourant l'offre et la demande de services. Or, il n'est ni moral ni légal qu'un médecin offre à son patient de le faire mourir. L'euthanasie pratiquée par un médecin ne peut être que la réponse à une demande. Il existe un interdit soulignant le conflit de rôle du médecin qui proposerait la mort comme moyen de soulager la vie. Les pays où l'euthanasie ne constitue pas un acte illégal prennent en compte (dans leurs dispositions législatives) cet interdit⁹. Cette situation donne un caractère quasi instrumental à la relation médecin-patient puisque le médecin ne peut qu'exécuter la volonté du malade en matière d'euthanasie. Par contre, rappelons qu'un médecin n'est jamais obligé de poser un acte d'euthanasie.

La communication entourant l'offre et la demande vise à expliciter d'une manière optimale la négociation du contrat thérapeutique. Cependant, la communication comporte aussi un contenu implicite qui est associé aux contextes, à l'environnement, aux époques et qui se traduit par le non-dit ou une impression d'évidence qui rend les échanges verbaux superflus. Ainsi on peut se demander si la pratique médicale contemporaine ne porte pas en soi l'offre implicite de l'euthanasie? Autrement dit, est-ce que la demande de l'euthanasie est générée implicitement par la pratique médicale qui a cours aujourd'hui?

Formulation d'une hypothèse

Il a bien fallu, depuis 600 ans, que le corps humain soit d'abord désacralisé et puis considéré comme un objet matériel propice à l'observation scientifique afin d'en permettre l'exploration, d'abord anatomique et maintenant génomique. Le corps est devenu cette merveilleuse machine, sous l'influence de la pensée de Descartes qui a scindé l'humain en créant la dichotomie corps/esprit. Le corps est devenu davantage l'esclave de l'esprit, en particulier l'esprit médical qui l'a soumis au pouvoir de la science et de la technologie. Aujourd'hui, le corps a atteint une telle plasticité qu'on voudrait le mouler ou le transformer au gré de notre imagination. Un imaginaire appauvri par le désir de se conformer à des standards externes de beauté plastique et de jeunesse promus par une industrie des plus lucratives¹⁰.

Le corps est donc un objet désiré par un esprit qui revendique le droit de choisir à quoi il veut ressembler, comment il veut faire et finir sa vie. On appelle cette affirmation de l'esprit sur le corps, l'autodétermination. Une détermination qui semble cependant de plus en plus automate et de moins en moins autonome. En effet la volonté des individus manifeste davantage le désir d'être conforme aux images et comportements valorisés socialement. Elle affirme de moins en moins le caractère particulier d'un individu, son unicité, sa propre personnalité, sa singularité. La médecine participe à la fabrication d'une identité stéréotypée qui reflète une pensée homogène. On parle de la médecine du désir, celle qui rend possible les souhaits, les volontés. À titre d'exemple, soulignons la possibilité de choisir la date d'accouchement ou le nombre d'ovules fécondés qui seront implantés lors de la fertilisation *in vitro*.

Cette réalité médicale crée aussi les éléments qui permettent l'offre de l'euthanasie. En effet ne faudrait-il pas demander l'euthanasie lorsque notre corps se fait rebelle à l'idée qu'on s'en fait ou à l'image que la société valorise? Ce corps insoumis, en contexte de maladie incurable ou tout simplement à l'occasion

du vieillissement, oblige à rendre compte des limites de la médecine face à la condition humaine. Afin d'échapper à cette situation d'échec, ne faut-il pas affirmer la suprématie de la médecine sur le corps en utilisant tout simplement les moyens techniques dont elle dispose pour supprimer ce dernier?

En effet, l'euthanasie est un geste technique posé sur le corps qui vise à arrêter son fonctionnement, ce qu'on appelle la mort biologique. Voilà une façon bien réductrice de comprendre la réalité de la mort. Mais n'est-ce pas de cette manière qu'en parlent les patients lorsqu'ils énoncent leur désir que, le temps venu, on leur donne «la piqûre» qui mettra efficacement un terme à leur vie? Cette représentation de l'intervention médicale en fin de vie évoque la traduction, dans l'imaginaire collectif, du rapport qu'entretient la médecine avec le corps. Cet imaginaire n'est pas une pure fiction mais s'enracine dans la pratique médicale qui fournit les éléments de représentation qui en permettent l'élaboration. En ce sens on peut se permettre d'avancer que la médecine, via les moyens utilisés par les membres du corps médical, formule implicitement l'offre de l'euthanasie.

De tout temps, selon l'anthropologue Luce Desaulniers, l'homme a eu peur de la mort et a inventé des façons de la conjurer¹¹. La médecine n'est pas différente de la religion à cet égard. Si, autrefois, les gens ont eu peur de l'enfer après la mort, ils ont maintenant peur de l'acharnement thérapeutique qu'ils qualifient d'enfer avant de mourir. Une étude publiée en février 2006 par D.K. Heyland et collaborateurs mentionne le souhait des malades de ne pas être prolongés indûment par des moyens techniques lorsque les espoirs de guérison sont faibles. Les malades souhaitent, au premier chef, avoir une relation de confiance avec leur médecin traitant, ce qui implique d'être informés de leur état de santé de façon honnête¹². Lorsque l'euthanasie et l'arrêt de traitement sont perçus comme une seule et même réalité, il faut se demander si le désir d'avoir de l'aide pour mourir, que la population appelle l'euthanasie,

n'est pas surtout le souhait de pouvoir cesser les traitements qui prolongent la vie sans pour autant en permettre la qualité?

Comme l'écrit Luce Desaulniers au terme d'une recherche doctorale d'envergure: «Se peut-il que ce corps, épuisé d'être manipulé, d'être chosifié, d'être séparé, demande grâce? Ce qu'il demanderait alors, serait-ce une issue à la vie ou une délivrance de la décrépitude inadmissible de la maladie dysfonctionnante? Comment lire autrement la demande de *– ne pas être branché à des machines –* perspective horrifiante pour la plupart et liée à la préoccupation de dignité, si ce n'est du fait que plus ou moins confusément, on en aurait assez d'être considéré comme des machines tout au long de la vie¹³?»

Le désir d'une personne malade d'être plus qu'un corps entre les mains des médecins s'est affirmé socialement par la promotion du concept d'autonomie. L'une des interprétations de ce concept, écrit Hubert Doucet, est celle du droit d'être protégé contre les décisions qu'une autorité impose de son propre chef¹⁴. Cette conception s'ajoute à celle qui souligne que l'autonomie est le signe du respect de la personne qui «comprend au moins deux principes d'éthique fondamentaux: premièrement, les individus doivent être traités comme des agents autonomes et, deuxièmement, les personnes dont l'autonomie est diminuée ont le droit d'être protégées.» Le droit à l'autodétermination qui en découle est au cœur de la Charte canadienne des droits et libertés qui balise l'exercice du droit.

La tension entre protection et autodétermination a été bien illustrée par le jugement de la cour suprême dans l'affaire Sue Rodriguez. On se rappellera que 5 juges de la Cour suprême du Canada contre 4 ont déclaré inconstitutionnelle la demande de madame Rodriguez, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, qui revendiquait la droit au suicide assisté. Les arguments des juges majoritaires visaient la protection de la vie reconnue comme

un bien commun. Les juges minoritaires pour leur part reconnaissaient, comme l'exercice d'un droit fondamental, la possibilité de disposer de sa vie dans certaines circonstances.

La pratique médicale est soumise à cette tension où le médecin a le devoir, d'une part, de protéger la vie, tout le sens de l'action médicale étant associé à cette valeur morale, et, d'autre part, de reconnaître le droit des personnes à faire leur propre choix. La nécessaire protection de la vie socialement reconnue par tous confie au médecin, même dans les pays où l'euthanasie est légalisée, l'obligation de s'assurer que la maladie est incurable et que la personne qui la demande ne vit pas une souffrance qui pourrait bénéficier d'une intervention médicale appropriée et ainsi influencer son désir de mourir¹⁵. Les médecins ne peuvent pas se soustraire au débat sur l'euthanasie car la société confie à ces derniers une fonction évaluative et régulatrice importante.

Une situation qui interpelle les médecins

L'évolution vers la légalisation de l'euthanasie, de l'avis de l'auteur, est probablement une question de temps. Ce qui doit préoccuper les médecins, c'est le rôle qu'ils jouent d'ores et déjà dans la genèse de la demande d'euthanasie et celui qu'ils joueront lorsque cette pratique sera autorisée. L'expérience des cliniciens en soins palliatifs amène à penser que le désir de mort n'a habituellement rien de sain sur le plan psychologique et qu'il manifeste, le plus souvent, une souffrance existentielle qui peut être atténuée par une action solidaire qui n'est pas la pratique de l'euthanasie.

L'euthanasie questionne plus que jamais la finalité de la médecine comme service rendu à l'humanité. Des médecins pensent que la médecine n'a pas pour but de préserver la vie à tout prix et encore moins d'en provoquer la fin. Elle est un engagement envers la personne souffrante, une souffrance créée par le chaos que provoque la maladie. Une action médicale

efficace n'est pas d'abolir la souffrance en supprimant le malade, mais de l'atténuer pour favoriser la dignité de la personne en situation de vulnérabilité extrême.

La présence compatissante du médecin et l'exercice de la sollicitude auprès de la personne en fin de vie permettent aux médecins d'expérimenter la souffrance liée à l'impuissance ressentie face au cheminement souvent éprouvant que représente la route vers la mort. Alors que l'euthanasie, elle, est un acte de toute-puissance face aux difficultés associées à l'acceptation de la finitude humaine. La confrontation à cette épreuve implique une action solidaire qui n'aura pas pour objet de soustraire un humain à la responsabilité de donner un sens aux événements de sa vie. Le partage du sentiment d'impuissance et de la souffrance qu'il suscite, n'est-il pas le lieu d'une véritable compassion, si on se réfère à l'étymologie de ce mot qui signifie «souffrir avec»?

Lorsque le gouvernement du Québec alloue 43 % du budget national à la santé, il semble que notre société surinvestit dans la médecine et, ce faisant, prive la population d'outils essentiels à son bien-être. Ce choix de société est parfaitement cohérent avec l'idée du corps machine dont la réparation incessante soustrait l'homme à sa responsabilité face à son propre corps et à sa vie. Comment peut-on être considéré comme un citoyen responsable lorsqu'on demande continuellement au corps médical de gérer les conséquences de choix personnels qui ont souvent des répercussions, en termes de maladie, sur l'expérience corporelle d'un individu?

CONCLUSION

Voilà à quoi sont conviés les médecins dans ce débat social sur l'euthanasie. Sauront-ils y participer malgré les risques d'une remise en question profonde de leurs actions professionnelles au sein de la société? La réponse à cette question est à venir. Par contre, on peut de plus en plus avancer que la médecine est malade. La crise de la profession se traduit entre

autres par une explosion des maladies mentales chez les médecins en pratique active et les médecins résidents^{15,16}. Nier cette souffrance et éviter d'en prendre soin entraînent la profession vers la mort de ce qui a façonné en profondeur son identité. Est-il souhaitable d'établir une rupture avec la tradition qui a permis à la médecine, depuis des siècles, d'apporter son support à l'expérience humaine de la souffrance? ❀

RÉFÉRENCES

1. G. Durand, A. Duplantie, Y. Laroche, D. Landry, *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, Éditions INF, 2000, 361 p.
2. N. Aumonier, B. Beignier, P. Letellier, *L'euthanasie*, Paris, PUF, Collection Que sais-je? 2001, 128 p.
3. H. Doucet, *Les promesses du crépuscule*, Réflexion sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide, Montréal et Genève, Fides et Labor et Fides, 1998, p. 48-77.
4. D. Caenepell, *La sédation continue en fin de vie*. Montréal, MédiasPaul, 2005, p. 78-82.
5. F.H. Lowy, D.M. Sawyer, J.R. Williams (1993). *Les médecins canadiens et l'euthanasie*. Ottawa, Association médicale canadienne, 58 p.
6. Étude omnibus, sondage sur l'opinion et les attitudes des Québécois à l'égard de l'euthanasie, nov. 2004, Léger Marketing. Dossier 12732-004.
7. Assemblée parlementaire, Conseil de l'Europe, Rapport à la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille, paragraphes 21-22, 27 de la section IV. Faits concrets sur les décisions de mettre fin à la vie. Rapporteur: M. Dick Marty, Suisse, LDR.
8. M. Englert, *La pratique dépénalisée de l'euthanasie en Belgique*, Analyse et interprétation du premier rapport de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation, Rev. Med. Liège 2005; 60: 4: 227-230.

9. Service des affaires européennes, Division des Études de législation comparée, L'Euthanasie, Sénat, complément à l'Étude LC49 de janvier 1999, 2002, Paris, 19 p.
10. D. Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, France, PUF/Quadrige, 4^e édition, 2005, p. 265-278.
11. L. DesAulniers, *Le mourir contemporain et l'euthanasie*, Collectif De l'éthique à la bioéthique: repères en soins infirmiers, Gaétan Morin Éditeur, 1990, p. 189-218.
12. Heyland D.K. *et al.* (2006), «What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members», *CJMA*; 174(5): 627-633.
13. L. DesAulniers, *Douleur, dérégulation et culture au quotidien*, Communication présentée dans le cadre du cours de bioéthique MMD 2218, lors du panel «Problématique de la souffrance et du mourir», le 28 janvier 1992, à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, p. 8.
14. H. Doucet, *Au pays de la bioéthique*. L'Éthique biomédicale aux États-Unis, Genève, Labor et Fides, 1996, p. 45.
15. PAMQ (Programme d'aide aux médecins du Québec). 15^e Rapport annuel du PAMQ 2004-2005, Montréal, PAMQ, p. 8-15.
16. M.-F. Maranda, M.-A. Gilbert, L. Saint-Arnaud, M. Vézina (2006). *La Détresse des médecins: un appel au changement*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 152 p.