



The English Speaking Catholic Council

Le conseil catholique d'expression anglaise

Mémoire

Soumis au Comité spécial Mourir avec Dignité

par Le conseil catholique d'expression anglaise

En 1980, nous, un group d'individus représentant divers secteurs de la communauté Catholique anglophone et ses organisations, nous sommes réunis dans le but de consolider nos ressources humaines et matérielles, en vue du développement de notre communauté. Cela a mené, en 1981, à la création du Conseil catholique d'expression anglaise (CCEA), ayant le mandat d'agir comme point central dans la coordination de la communauté Catholique anglophone de la région urbaine de Montréal. Au cours des ans, l'CCEA a assumé un rôle plus proéminent, élargissant son activité à toute la province et au-delà.

S'inspirant de la compréhension Catholique contemporaine du rôle de la communauté laïque dans le monde moderne, Le conseil catholique d'expression anglaise aide à promouvoir les valeurs de sa communauté, et défend ces valeurs dans le processus de résolution des problèmes ayant un impact sur cette communauté. Le conseil d'administration se compose d'hommes et de femmes du secteur public et privé, tous bénévoles, qui s'engagent à appuyer leur communauté dans les domaines de l'éducation, de la santé et des services sociaux, de l'animation sociale, de la culture et de la justice sociale.

Le conseil catholique d'expression anglaise souhaite exprimer sa profonde reconnaissance pour sa précieuse contribution à l'auteur principal de ce mémoire, Dr. Ramona Coelho, médecin de famille travaillant au CLSC Métro à Montréal, dont la formation avait compris une spécialisation en soins palliatifs. Le docteur Coelho exerce la moitié de sa pratique en soignant des personnes âgées invalides et fragiles, confinées à domicile. Nous sommes reconnaissants également au docteur Philippe Violette, résident de quatrième année en urologie, qui termine actuellement sa formation au Centre Universitaire de Santé McGill, et qui est l'un des directeurs du conseil d'administration de l'CCEA.

Le conseil catholique d'expression anglaise a le plaisir de soumettre ce Mémorandum au Comité spécial Mourir avec Dignité. Nous apprécierions une invitation à présenter notre Mémorandum dans le cadre des débats publics.

Clifford Lincoln, Président

Montréal, 28 juin 2010

Le conseil catholique d'expression anglaise

2005 rue St. Marc, Montréal, Qc. H3H 2G8

Tél. (514) 937-2301 Fax (514) 907-5010 e-mail : esc@bellnet.ca

Personne à contacter : Martin P. Murphy, Directeur exécutif

Introduction

Le document consultatif *Dying with Dignity* définit l'euthanasie comme l'acte qui consiste à causer délibérément la mort d'une personne afin de mettre fin à sa souffrance. Cela peut laisser supposer qu'un élément de compassion étaye l'acte de tuer, concept pour le moins très discuté. Disons les choses clairement : l'euthanasie consiste à donner un médicament mortel à quelqu'un, ou à ne pas fournir un traitement de base, avec *l'intention* de tuer.

Au cours de l'année qui vient de s'écouler, il est devenu plus clair que bon nombre de médecins ne saisissent pas la différence entre laisser une personne mourir de causes naturelles en lui fournissant une maîtrise adéquate de la douleur, et le fait de lui injecter volontairement une substance mortelle. Cette situation troublante montre bien le manque de connaissances en matière de soins palliatifs parmi nos professionnels de la santé. Cela peut nous faire penser que bien d'autres idées fausses doivent sans doute exister dans la société pour alimenter de débat et la confusion qui l'entoure.

Plusieurs comités et individus se sont déclarés récemment des partisans de l'euthanasie. L'argument le plus convaincant pour la plupart des gens est le fait qu'il existe un état de douleur insupportable auquel la médecine ne peut rien changer. Et pour ajouter à la confusion entourant le débat actuel sur l'euthanasie, on y a introduit le concept "mourir avec dignité". Le public pourrait interpréter ce genre de phrase comme signifiant, implicitement, que le mort sans euthanasie manque de dignité. Cette terminologie dénote un parti pris en faveur de l'euthanasie, et porte préjudice dès le départ à un débat d'une telle importance.

Il est vrai que certaines personnes ont enduré de terribles douleurs, et en endurent encore aujourd'hui, là où les ressources médicales manquent. Cependant, les médicaments et les interventions qui soulagent la douleur ne sont pas très chers par rapport à d'autres interventions médicales courantes. Au Québec, le régime de santé facilite l'accès des patients aux médicaments antidouleur. Si la maîtrise de la douleur reste un problème, ce qui est en cause est le manque d'expertise et de compassion des praticiens médicaux. Plus précisément, ce problème est causé le plus souvent par l'incapacité d'identifier ou de reconnaître la douleur, et par l'ignorance des principes des soins palliatifs.

Priorités éthiques : Sauvegarder l'autonomie vs. éviter de nuire à la majorité.

Beaucoup de gens revendiquent le droit de choisir leur manière de vivre. Dans la plupart des cas, la possibilité de décider librement et de disposer de soi-même nous permet de planifier et de gérer notre vie avec sérénité. Ce droit mérite d'être protégé. Cependant, ce droit de disposer de soi-même est soumis à certaines limites raisonnables. Par exemple, dans le cas d'un patient tuberculeux qui refuse tout traitement, afin de protéger les autres membres de la société nous trouvons acceptable de mettre ce patient contagieux en quarantaine, même contre son gré. Semblablement, lors de la récente flambée de SRAS, on a confiné des personnes à résidence pour une période allant jusqu'à dix jours dans les cas où l'on pouvait supposer un contact avec des personnes contaminées. Ces deux exemples illustrent bien le fait que dans certaines circonstances nous comprenons le conflit entre l'autonomie de l'individu et le bien public. Lorsque le comportement d'un individu crée un risque indu pour les autres, son autonomie est supplantée par le bien de la société.

Pour ce qui est de l'euthanasie, nous avons tendance à la considérer comme un acte progressif et compatissant. Nous avons envie d'autoriser que le désir des quelques personnes qui souhaitent mourir comme ils l'entendent soit assouvi. Toutefois, nous devons nous poser cette question : quel sera l'effet de la légalisation de l'euthanasie sur le bien public? Nos arguments étayeront l'hypothèse que la légalisation de l'euthanasie pour répondre au désir d'une petite minorité ouvrirait des voies qui risquent de mettre en danger grave les membres les plus vulnérables de la société.

Insatisfaction concernant notre régime actuel de santé.

Des enquêtes récentes menées par deux fédérations médicales (syndicats) au Québec parmi leurs membres ont révélé que nombreux médecins au Québec ne comprennent pas de manière adéquate la maîtrise de la douleur et les soins palliatifs chez les patients en fin de vie (enquêtes FMOQ, FMSQ).

Le problème est double : premièrement, la plupart des médecins au Québec ne connaissent pas les protocoles de traitement pour les symptômes communs chez les patients en fin de vie : douleur, nausée, perte d'appétit et dépression ; deuxièmement, en général, les médecins ne sont pas au courant des considérations éthiques associées aux décisions de fin de vie.

La conséquence dangereuse de la légalisation de l'euthanasie serait que l'on autorise un groupe d'individus sans une expertise adéquate en gestion de la douleur à mettre fin à la vie dans des cas où ils considèrent que le patient subit des douleurs incontrôlables. Une telle éventualité est inquiétante.

Au Québec, il existe aussi le problème du personnel hospitalier frustré et surmené, et des coûts croissants du régime de santé. Les auteurs ont rencontré un grand nombre de patients qui ont des choses très effrayantes à dire à propos de leurs expériences dans les hôpitaux. Ils se sont sentis ignorés et isolés dans une pièce, où ils ont été obligés de se démener pour qu'on s'occupe d'eux. Dans le cadre du système hospitalier, les nombreux facteurs en concurrence limitent la qualité des soins prodigués, et la compassion envers les patients. En dépit des efforts héroïques de certains professionnels de la santé, la grande majorité entre eux ne peuvent que remplir leurs tâches et n'ont ni le temps ni l'énergie nécessaire pour s'occuper des aspects plus humains de la souffrance. Le fait est que notre régime de santé ne répond pas aux normes minimales de soins en ce qui concerne ces problèmes médicaux.

Nous croyons utile de présenter deux cas rencontrés récemment par un des auteurs, Dr. Coelho, afin d'illustrer nos propos. Elle les raconte de son point de vue :

- 1) Amy¹ est une femme de 84 ans en bonne santé, présentant de l'ostéoporose (intégrité osseuse compromise). Une chirurgie facultative pour remplacement de hanche était prévue, mais malheureusement elle s'est fracturée le poignet lors d'une chute. Au cours de sa convalescence, elle a souffert de diarrhée suite à une

¹ Les noms ont été changés afin de protéger les personnes en question.

infection C. difficile ; elle est tombée en se dirigeant vers la salle de bain et s'est fracturé la hanche. Lorsqu'elle est retournée à l'hôpital, il était clair que le personnel hospitalier (y compris médecins, infirmières et aides) percevait la qualité de vie d'Amy comme étant pauvre, et s'occupait très peu d'elle. Lorsque je suis allée la voir, cela m'a semblé tristement évident. Le personnel semblait étonné de voir qu'elle connaissait une personne aussi jeune que moi, et ils m'ont dit qu'il était dommage que sa qualité de vie soit si pauvre. En réalité, cela n'était pas du tout le cas. Elle avait travaillé comme bénévole dans un hôpital de Montréal pendant plus de vingt ans, elle avait été la directrice d'une excellente école à Westmount et elle avait une vie sociale bien remplie. Malheureusement, le personnel hospitalier présumait savoir ce qu'était la vie d'Amy, en se basant sur sa maladie aiguë et sur son état de détérioration actuel. Un jour, j'ai appelé Amy après son hospitalisation ; elle avait de la difficulté à respirer et des douleurs atroces. Je me suis précipitée à l'hôpital et je l'ai trouvée mourante. L'infirmière avait pris ses signes vitaux, mais n'avait avisé personne de son état, et ne lui avait donné aucun antalgique. Après une heure de discussion avec l'infirmière, et après avoir appelé le résident et parlé avec le spécialiste de médecine interne de garde, Amy a été transportée à la salle de chirurgie pour une intervention qui lui a sauvé la vie. Elle est maintenant en train de s'en remettre et prévoit de subir la chirurgie facultative de la hanche. Elle a toujours une vie sociale très active, et elle est très heureuse d'être en vie. Le personnel hospitalier s'était mépris sur sa qualité de vie et son potentiel de guérison. Si l'euthanasie était légale, il est improbable que des gens comme Amy survivraient. C'est-à-dire qu'au lieu d'être simplement ignorée, on aurait pu décider d'employer l'euthanasie pour la débarrasser de ses douleurs et de sa qualité insatisfaisante de vie.

- 2) Tom est un patient de 44 ans à qui je rends visite à domicile. Il est atteint de dystrophie myotonique, et il est défiguré par la maladie (il a peu de masse musculaire). Les médecins, comme d'autres personnes, sont mal à l'aise face à ce type de détérioration, surtout étant donné l'absence de traitement efficace. Cependant, malgré son apparence, Tom est heureux de vivre et dit souvent qu'il aimerait rester en vie aussi longtemps que possible. Il parle à sa famille tous les jours, malgré le fait qu'ils sont en Ontario, et ses capacités mentales sont intactes. Récemment, quand Tom a présenté une perte de poids croissante, je l'ai envoyé à l'hôpital pour une évaluation. Il a passé longtemps aux Urgences (ER) malgré mes efforts répétés de parler de son cas avec le médecin hospitalier travaillant aux

Urgences, et malgré le fait que j'ai demandé à mon mari (médecin au même hôpital) d'intervenir. Bref, personne ne voulait hospitaliser Tom. Pas parce que Tom n'avait pas besoin d'examen ou qu'il n'en voulait pas. Mais la vérité est que les lits manquent, et que Tom avait l'air d'un patient qui allait rester longtemps. Finalement, Tom quitta les Urgences parce qu'il avait l'impression d'être traité comme une nullité. Cette attitude brutale est courante dans notre système hospitalier. Tom me dit qu'il préfère mourir plutôt que de retourner à l'hôpital. Mais sa raison pour "préférer mourir" n'est pas son état de santé ou la douleur, mais le manque d'humanité et de compassion rencontré à l'hôpital.

La peur que notre régime de santé inspire aux patients est réelle. Le désir d'introduire l'euthanasie n'est pas une solution, mais un symptôme inévitable de l'inhumanité qui existe dans notre système hospitalier. Nos hôpitaux et notre régime de santé doivent faire l'objet d'efforts considérables pour que l'on puisse y créer une atmosphère accueillante et bienveillante. Si nous accordons de la valeur à chaque citoyen de notre pays, si la clémence et la compassion sont nos ultimes objectifs, c'est sur ces valeurs que nous devons nous concentrer, plutôt que sur la promotion de la mort par euthanasie. En fait, l'euthanasie ne ferait qu'accentuer l'inhumanité et le malaise déjà présents dans notre système de santé, plutôt que de constituer une réforme compatissante.

Exemples antérieurs de légalisation de l'euthanasie : le potentiel d'abus

Les exemples d'euthanasie légalisée dans d'autres pays montrent que le plus souvent la raison invoquée par un patient pour choisir l'euthanasie est la peur de ce que sera son avenir, et non pas la douleur incontrôlable (Ganzini et al, 2009). On sait que les gens bien-portants sous-estiment souvent la qualité de vie des gens malades. La plupart des gens, au moment où ils se rendent compte que leur pronostic est mauvais et que la mort est proche, sont ambivalents ou

apeurés et ont tendance à demander l'euthanasie afin de prévenir des souffrances futures. Mais d'innombrables exemples montrent que s'ils ont de l'aide et du soutien au cours de cette phase initiale, ils sont souvent heureux d'avoir vécu, et sont plus sereins vers la fin de leur vie (Hendin et Foley, 1997). C'est cela, mourir avec dignité, plutôt que de choisir la mort par peur.

Mais sans doute l'argument le plus décisif contre la légalisation de l'euthanasie est l'abus qui s'ensuivrait. Aux Pays-Bas, on voit souvent des cas clairement documentés où ce sont des familles, des infirmières et des médecins qui suggèrent l'euthanasie, plutôt que le patient. Cela impose un souci énorme au patient, qui est probablement déjà déprimé, apeuré et soucieux à l'idée d'être un poids pour son entourage. L'abus des gens âgés est assez fréquent dans notre société, et l'euthanasie ouvre la voie à l'accroissement de ce genre d'abus avec la participation et l'autorisation du médecin traitant. Un autre exemple des Pays-Bas est celui d'un homme âgé qui ne souffrait d'aucune maladie mortelle, mais qui était terrifié à l'idée d'être placé en maison de retraite. Sa femme trouvait que c'était encombrant de s'occuper de lui, et elle lui avait donné le choix entre l'euthanasie et une maison de retraite. Il a choisi l'euthanasie. Cet exemple illustre on ne peut mieux le potentiel d'abus (Hendin, 2002).

On doit également tenir compte du fait qu'il pourrait y avoir abus de l'euthanasie pour des raisons strictement économiques. Il a déjà été documenté que lorsqu'elles refusent de rembourser certaines chimiothérapies, des compagnies d'assurances en Oregon envoient une lettre explicative dans laquelle elles suggèrent le recours au suicide assisté (Somerville, 2010). On a vu également des médecins admettre qu'ils suggèrent plus promptement l'euthanasie s'ils ont besoin du lit pour un autre patient. Aux Pays-Bas, où des abus de l'euthanasie sont souvent rapportés, nombreuses personnes âgées se réfugient dans des maisons de retraite en

Allemagne, pour éviter l'euthanasie sans leur accord, en cas de maladie. En plus, aux Pays-Bas, la tendance émergente est d'exiger que le patient signe un document écrit lorsqu'il est encore compétent, spécifiant qu'il ne désire pas l'euthanasie (Hendin, 2002). Cela implique que l'euthanasie est un traitement standard que le patient doit refuser, et démontre l'atteinte inévitable à la liberté individuelle dans une société qui accepte l'euthanasie.

Une fois acceptée, l'euthanasie passe rapidement d'une idée novatrice destinée à être appliquée dans de rares cas, à un phénomène culturel courant. La plupart des sociétés qui ont légalisé l'euthanasie avait l'intention, au début, de l'appliquer seulement dans des cas où la mort était inévitable – pour des patients avec des douleurs extrêmes, et sans espoir de guérison. Il fallait que ce soit un acte volontaire, et l'avis d'un deuxième médecin était requis. Aux Pays-Bas, après trois décennies de reconnaissance légale de l'euthanasie, c'est devenue courant de pratiquer l'euthanasie involontaire (où on ne demande pas l'avis du patient), ainsi que d'avoir recours à l'euthanasie dans des cas de maladie chronique qui n'est pas en phase terminale, et sans demander un deuxième avis (Sheldon). Aujourd'hui, il y a des personnes qui n'ont pas de maladie physique mais qui, pour des raisons sociales, disent qu'ils "n'en peuvent plus", et qui sont sujettes à l'euthanasie parce qu'elles affirment la désirer (Hendin, 2002). Sous un autre régime médical, ces personnes seraient hospitalisées pour dépression et pour des idées suicidaires. Le risque ne peut pas être sous-estimé. Une fois qu'une société s'habitue à considérer la mort comme un choix de plus pour les vivants, il devient facile de justifier presque tout type de meurtre médical. Au lieu de cela, nous devrions nous efforcer de créer une société qui donne à ceux qui sont faibles et désespérés de la force et de l'espoir, et qui s'occupe de ceux qui sont en fin de vie, leur permettant de vivre jusqu'à fin dans la sérénité et le confort.

Protéger les plus vulnérables : ceux qui souffrent de dépression

Le risque de changer les perceptions de la société concernant le suicide, et par conséquent de porter atteinte à un autre groupe vulnérable est évident. En ce moment, les pensées suicidaires sont considérées des signes cliniques de dépression. Ceux qui se suicident produisent un effet dévastateur sur les vies de ceux qui les ont connus. Le taux de suicide et de dépression augmente parmi ces derniers. Le plus souvent, la demande de mettre fin à sa vie est en réalité un appel à l'aide auquel il faut répondre de toute urgence. Si notre société considérait la demande de mourir une chose normale, comme cela s'ensuivrait inévitablement si on légalisait l'euthanasie, que deviendraient ces appels à l'aide? Aux Pays Bas, grand nombre de ces appels ne sont pas compris correctement, et on répond par l'euthanasie (Hendin, 2002).

Nous avons d'excellents soins palliatifs et une approche bien établie pour soigner la dépression. Les personnes qui demandent de mourir ont en réalité besoin d'une intervention palliative ou psychiatrique appropriée, non pas d'une injection létale. Nous avons vu par l'observation de la situation dans d'autres pays que souvent les soins palliatifs sont réduits, et que l'on fait moins appel à la psychiatrie, quand la demande de mourir est considérée *normale*. Cela rend un mauvais service à la plupart de nos citoyens les plus vulnérables qui ont besoin de quelqu'un pour diminuer leur souffrance psychique, ainsi qu'à ceux qui les aiment et qui vont les perdre.

Perspective catholique

Nous, Le conseil catholique d'expression anglaise, nous efforçons d'avancer des principes et des politiques sur la vie humaine qui sont conformes aux enseignements de l'Église Catholique, ainsi qu'au bien commun. Les principes de base étayant notre perspective comprennent les convictions suivantes : la vie humaine n'a pas de prix ; toutes les personnes ont la même valeur, chaque personne mérite le respect, le soutien et l'amour. Le respect de la dignité intrinsèque de chaque individu est au cœur de notre approche éthique, et cette dignité ne dépend pas de nos capacités physiques ou mentales. Quand une personne est diminuée par la maladie, ou qu'elle est en fin de vie, sa dignité reste inviolable.

Respecter cette dignité crée des obligations pour la société dans son ensemble. Comment nous organisons la vie sociétale, particulièrement en ce qui concerne l'euthanasie, influence notre perception de la dignité humaine. L'euthanasie modifierait inévitablement notre perception de la vie humaine, et mènerait notre société à conclure que la vie est facultative. L'obligation "d'aimer son voisin" comporte un aspect individuel, mais elle exige aussi un engagement social plus large. Cet engagement consiste à bien traiter les membres les plus vulnérables de notre société en leur accordant un meilleur accès aux services de soins palliatifs et à l'appui psychosocial.

CONCLUSION

1. Notre régime médical est sujet à des pressions considérables. Ces pressions ont probablement constitué le catalyseur déclenchant le débat autour de la légalisation de l'euthanasie. La douleur du patient n'est pas bien maîtrisée, et notre régime de santé ne résoud pas les problèmes inhérents à notre système de santé, mais au contraire, les amplifie. Nous avons d'excellentes techniques de soins palliatifs, et la question de la douleur incontrôlable ne devrait pas poser problème dans notre société. Notre vrai problème sociétal est le manque d'emphase et de priorité que nous accordons à l'humanisme et à la compassion, dans le cadre des soins de santé. Nous pouvons contrôler la douleur et aider les patients, mais *nous* échouons. L'euthanasie n'est pas la solution, elle ne fait qu'aggraver le problème. Le débat sur sa légalisation est un symptôme de problèmes plus profonds existants dans notre régime de santé. Légaliser l'euthanasie peut paraître un moyen facile d'aider certaines personnes qui souffrent, mais les conséquences pour la société sont graves et irréversibles.
2. Récemment, et même dans le cadre de ces audiences, le terme "dignité" revient sans cesse. Les gens désirent mourir avec dignité, et il semble que certains voient dans ce concept la possibilité d'exercer un contrôle total. Le contrôle de toutes les fonctions de notre vie est impossible. Faciliter la mort ne confère pas le contrôle, et nous devons nous demander si l'illusion du contrôle offert par l'euthanasie vaut le risque qu'elle présente pour beaucoup de gens. Le contrôle dont nous disposons vraiment consiste en le contrôle de la douleur, le

soutien, l'amour et la tolérance. Ces attitudes permettent une mort plus sereine et paisible que celle offerte par l'euthanasie.

3. L'euthanasie envoie un faux message à ceux qui souffrent. Elle ignore un vrai appel à l'aide et passe à côté de la possibilité d'intervenir de manière constructive.

Bibliographie

FMOQ Survey:

<http://www.fmoq.org/Lists/FMOQDocumentLibrary/fr/Affaires%20Syndicales/Prises%20de%20position/ResultatsConsultationEuthanasie.pdf>

FMSQ Survey:

http://www.fmsq.org/magelectronique_1009/actualites.html

Catholic Organization for Life and Family (www.colf.ca), Euthanasia and Assisted Suicide: Why not? Quick Answers to Common Questions

Ganzini et al. "Oregonians` Reasons for Requesting Physician Aid in Dying." Archives of Internal Medicine, vol. 169 (no. 5) March 9th 2009

Gevers S, Legemaate J. Physician-assisted suicide in psychiatry: an analysis of case law and professional opinions. In: Thomasma DC, Kimbrough-Kushner T, Kisma GK, Ciesielski-

Carlucci C, editors. *Asking to die: inside the Dutch debate about euthanasia*. The Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 1998.

Gastmans et al. "Prevalence and content of written ethics policies on euthanasia in Catholic healthcare institutions in Belgium." Health Policy; 76 (2006) 169-178

Hendin, H. "The Dutch experience." *Issues in Law and Medicine*; vol. 17 nbr 3 March 2002

Hendin H. and Foley K. "Physician assisted Suicide in Oregon: a Medical Perspective." *Michigan Law Review*, Vol. 106:1613-16406

Kenneth R. Stevens Jr. "Emotional and Psychological effects of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia on Participating Physicians." *Issues in Law and Medicine*; Spring 2006, 21,3; pg 187 – 200

Seale C. National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliat Med* 2006;20(1):3–10.

Sheldon T. Dutch approve euthanasia for a patient with Alzheimer's disease. *BMJ* 2005;330(7499):1041. [\[Free Full Text\]](#)

Somerville M. "Dying as the last great act of living – Keeping euthanasia out to keep death and dying in a moral context", presented May 1st 2010

