

Introduction

UNE BONNE MORT: UN DÉFI AU DROIT ET À L'ÉTHIQUE MÉDICALE
Professeur Rodney Syme

Chirurgien, urologue et oncologue, le docteur Rodney Syme, pendant ses 40 ans d'exercice a été intensément préoccupé par les problèmes cliniques de fin de vie. Dans cette conférence, prononcée en septembre 2008 devant les membres de la Faculté de Droit de l'université de Sydney en Australie, il jette un regard soucieux et lucide sur l'état des lieux; ce qu'il y trouve ne le réjouit pas. Le mot incohérence est-il trop fort? Écoutons-le: *'Devant un patient qui demande de façon rationnelle et à répétition de l'aide médicale pour abréger ses jours devenus insupportables, le médecin se trouve au bord d'un abysse moral et éthique sans filet de sécurité. Il est aussi entraîné à la fine frontière du "trou noir" de l'ambiguïté légale quand il ne s'y trouve pas complètement plongé.'*

Regard soucieux et lucide devant lequel il est difficile de demeurer indifférent.

La situation que décrit le professeur Syme est celle qui prévaut en Australie mais on peut transposer sans grand changement son propos à celle qui prévaut ici au Canada.

On peut visionner cette conférence au site suivant;

<http://www.themonthly.com.au/tm/node/1238>

Rodney Syme a écrit : *A good Death-An Argument for Voluntary Euthanasia*. Melbourne University Publishing (2008)

Aperçu

Après avoir défini le concept d'une bonne mort, le conférencier regarde comment la situation médico-légale actuelle répond aux exigences d'une telle mort.

Il décrit six réalités constatées en fin de vie :

- Mourir peut s'accompagner d'une souffrance insupportable
- Les soins palliatifs ne soulagent pas toujours toutes les souffrances.
- Certaines souffrances ne sont soulagées que par la mort
- Des patients rationnels demandent avec insistance de l'aide pour mourir
- Il est du devoir des médecins de soulager les souffrances
- Il est du devoir du médecin de respecter l'autonomie du patient

Il passe en revue ensuite les options d'attitude du médecin que ces situations confrontent

- Refus catégorique de la demande du patient
- Déviation délicate de la demande et offre de palliation
- Discussion de refus de traitement
- Administration de morphine à doses croissantes
- Mise en route de la sédation profonde continue (sédation terminale)
- Acceptation de la demande du patient

Sa discussion porte ensuite sur le manque d'évolution de la pensée juridique devant les développements de la médecine, les complexités des situations de fin de vie et les changements d'attitude de la population.

Il illustre l'incohérence d'un système qui permet des gestes de palliation qui ne sont pas ceux que la plupart des patients préféreraient s'ils en avaient le choix et qui leur refuse ceux qu'ils choisiraient.

Les choses pourraient changer en faisant des lois appuyées sur le principe d'autonomie du patient, illustré par le consentement de celui-ci et sur celui de l'obligation du médecin de soulager les souffrances, illustrée par une palliation plus ouverte.

Une bonne mort : un défi au Droit et à l'Éthique médicale
(A good death : Challenging Law and Medical Ethics, Rodney Syme)
Traduction de l'anglais, Marcel Bélanger médecin, membre fondateur de l'AQDMD

Qu'est-ce qu'une bonne mort? Certes, c'est l'antithèse d'une mauvaise mort. Pour moi, une bonne mort n'est pas ce que Philip Aries a décrit comme une "mort sauvage", une mort non préparée, sans paix, affligée de futilités à prolonger la vie. Non plus doit-elle être comme l'a écrit Dylan Thomas - 'N'entre pas doucement dans cette accueillante nuit! Rage, rage contre la mort de la lumière.'

Certains pourraient voir l'expression, une bonne mort, comme un oxymore; la philosophe Margaret Pabst Battin parle de "moins mauvaise mort", un terme, en vérité, plus près du réel. C'est hautement subjectif, ce que vous voyez comme une 'bonne mort', l'est pour vous et peut très bien ne pas l'être pour moi; ainsi, des catholiques attribuent une valeur salvatrice à la souffrance en fin de vie. Cependant les recherches montrent que pour la majorité, les choses sont claires : une bonne mort implique l'acceptation de la réalité de la fin prochaine, acceptation qui permet une franche communication à la famille et aux amis de ce qu'ils représentent pour vous, de leur place dans votre vie. Une bonne mort demande un état d'esprit clair, libre d'anxiété écrasante. Elle implique un minimum de souffrance, certainement pas un degré intolérable de souffrance dans le sens large de ce terme. Une bonne mort permet de dire adieux et non de mourir seul. Et pour plusieurs, elle inclut un contrôle du processus avec la possibilité de choisir quand, où et comment on mourra. Elle signifie mourir en paix, dans la dignité et la sécurité.

Comment la situation actuelle colle-t-elle à ce modèle?

Permettez-moi d'exposer six constatations ou si l'on veut six réalités médicales indiscutables. :

La première : mourir peut s'accompagner d'une souffrance insupportable qui peut encore s'amplifier à mesure que la fin approche (1).

La deuxième : les soins palliatifs ne peuvent soulager toutes les douleurs et souffrances du mourant. Ceci est reconnu par Palliative Care Australia.

La troisième : certaines souffrances ne seront dissipées que par la mort.

La quatrième : certains patients demandent de façon rationnelle et avec persistance de l'aide pour mourir. Cela aussi a été reconnu par Palliative Care Australia et

clairement exprimé par Gert et ses collègues : « *Les patient qui veulent mourir sont généralement en phase terminale, il est rationnel pour eux de choisir de mourir* ». (2) Ces demandes ont été étudiées à l'intérieur d'un service de soins palliatifs. Hunt et Maddoks ont colligé les vues de 331 de leurs patients qui sont morts en soins palliatifs sur une période de deux ans : *'11% ont dit : 'J'aimerais bien que ça s'accélère; 6% ont dit : Pouvez-vous y voir ; et un autre 6% ont dit : Par pitié, faites quelque chose maintenant.'*(3)

La cinquième : il est du devoir du médecin de soulager la souffrance. Voilà une responsabilité qui remonte à loin. Au XVe siècle, dans ses leçons sur les devoirs du médecin, le docteur John Gregory affirmait : *'Il relève autant du rôle du médecin de soulager la douleur et d'aplanir la voie vers une mort inévitable que de guérir des maladies.'* La docteure Diane Meier, spécialiste américaine en soins palliatifs s'exprime dans le même sens : *'Une mort paisible doit être reconnue comme un objectif légitime de la médecine et partie intégrante des responsabilités du médecin.'*(4)

S'il s'agissait seulement de le dire! Alors que le principe n'a pas changé de Gregory à Meier, sa mise en œuvre l'a fait et est encore aujourd'hui le sujet d'âpres débats.

La sixième : il est du devoir du médecin de respecter l'autonomie du patient. Dans le monde médical où j'entrai en 1960, le médecin croyait mieux savoir que quiconque, le patient faisait ce qu'on lui ordonnait et la discussion n'était pas de mise. Quelle révolution s'est opérée dans le dernier demi siècle. Douglas Martin et ses collègues écrivaient en 2000 : *' Le principe d'autonomie du patient domine l'éthique des soins en Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest et bien sûr en Australie.'* (5) Ce ne sont cependant pas tous les médecins qui honorent ce principe.

Voilà, il y a six réalités. Les médecins ont le devoir de soulager la souffrance et de respecter l'autonomie de leurs patients; ceux-ci demandent de façon rationnelle et persistante de l'aide à mourir. Reconnaître cela, c'est reconnaître que les médecins sont confrontés à des défis de taille pour assurer une bonne mort à leurs malades.

Est-il déraisonnable pour une personne qui souffre immensément et qui sait qu'elle va mourir incessamment, de désirer mourir d'une bonne mort, de vouloir dire adieu, s'endormir et mourir prestement, paisiblement et en dignité? Nous devons aussi reconnaître que les notions de souffrance intolérable et de dignité dans la mort sont, comme la bonne mort, elles aussi affaires subjectives déterminées en toute logique par l'individu souffrant lui-même.

Analysons plus avant cette demande d'assistance à mourir; est-ce vraiment une demande pour mourir ou un appel pour le soulagement de la souffrance? Je suis passablement convaincu que ces demandes expriment fondamentalement un désir de cessation de la souffrance. Le patient juge que la mort est préférable à cette détresse sans fin. Si la souffrance peut être soulagée, la demande d'assistance s'estompe. Ces gens ne veulent pas mourir, ils veulent vivre, mais sans insupportable souffrance.

Ici, il devient pertinent de réfléchir sur la nature de la souffrance. Le professeur Michael Ashby de Monash University Palliative Care écrit :” *Pour bien des mourants, le plus pénible à supporter est la perte de fonction, d'indépendance, de rôle et non seulement une question de confort ou d'absence de souffrance physique.*” (6)

Eric Cassel, renommé médecin et éthicien Américain l'exprime ainsi : « *La souffrance est une affliction de la personne et non du corps.* » (7)

La souffrance n'est pas que simple douleur et autres symptômes physiques. La dépendance est un exemple de souffrance existentielle et psychologique. La dépendance résulte de la détérioration physique mais elle engendre une souffrance existentielle qui vient s'ajouter à la condition physique. Le déclin présent ou à venir de la santé physique enclenche un enchaînement de détresses existentielles qui mène à la souffrance psychologique. Une perte de rôle significatif dans la vie, la conscience d'être un fardeau pour autrui, l'impuissance et la perte de contrôle sur sa propre vie, la crainte de perdre sa personnalité, ses fonctions cognitives, sa dignité, la désespérance et la fin de toute joie de vivre sont toutes sources de profonde souffrance existentielle.

Ces pertes entraînent anxiété extrême, peur et même terreur. Elles peuvent sans doute mener à une dépression, qui n'est pas la dépression en soi, mais un élément qui s'intègre à la détresse et l'aggrave. Cette dépression est extrêmement difficile à contrer tant que les symptômes physiques ne sont pas sous contrôle. La majorité des mourants éprouvent à la fois combinaison de douleur physique, psychologique et existentielle qu'on conceptualise en soins palliatifs comme "le syndrome de la douleur totale." Quelles sont les options du médecin confronté à cette situation? J'en propose six :

La première option: le médecin peut rejeter sans appel la demande d'assistance fermant ainsi la porte au nez du patient. Ce refus du médecin force le malade à continuer de souffrir. Le professeur Robert Twycross, lui-même opposé à l'euthanasie, commente cette option ainsi : « *Un médecin qui laisse un malade dans des souffrances intolérables est moralement plus condamnable que celui qui a recours à l'euthanasie.* » (8)

Une telle attitude peut simplement pousser la personne vers une mort violente et indigne. Elle pourra forcer le malade à cesser de boire et de manger en vue de mourir. Cette option est manifestement non éthique.

La deuxième option: le médecin peut avec délicatesse faire dévier la demande, explorant ses sources et essayant de les modifier; c'est l'approche palliative typique, mais elle peut ne pas réussir. Alors quoi d'autre?

La troisième option: le médecin peut discuter du refus de traitement, ce qui pourrait hâter la mort, avec promesse de support palliatif intense. Mais il peut bien ne plus y avoir de traitement à refuser ou de traitement palliatif à la hauteur des besoins.

La quatrième option : Le médecin peut forcer les doses de morphine qui peuvent devenir mortelles par accumulation. La morphine a été utilisée depuis des siècles pour faciliter et hâter la mort. Elle est extrêmement utile pour soulager la douleur, mais même à doses massives, il y a des douleurs qu'elle n'arrive pas à soulager. Dans mon livre, je décris les souffrances d'origine neuropathique de Betty, dues à un cancer de la moelle épinière. La morphine ne soulagera pas une telle douleur, seul un agent anesthésique le fera.

La morphine déprime la respiration et par cet effet pendant qu'elle soulage la douleur, elle peut hâter la mort. Mais le médecin ne peut compter sur la morphine pour soulager la souffrance non douloureuse. La morphine, panacée de la médecine, est efficace contre la douleur intense mais elle est inadéquate et même dommageable contre la souffrance existentielle et psychologique.

La cinquième option : Le médecin peut engager la sédation dite "sédation profonde continue".

Il s'agit là d'un concept complexe qui peut être nouveau pour plusieurs et qui mérite quelque développement. La sédation profonde implique l'emploi de sédatifs, souvent combinés avec la morphine, afin de produire chez le patient un sommeil profond. Le patient devient étranger à sa souffrance jusqu'à sa mort, qui peut tarder plusieurs jours. C'est pourquoi on la décrit souvent comme « sédation terminale ». Elle est souvent éprouvante pour ceux qui en sont témoins.

La sédation terminale est un secret bien gardé, rarement discuté ouvertement. Bien qu'employée librement en soins palliatifs depuis plus de 20 ans, j'ai découvert la sédation terminale par un étrange accident que je relate dans mon livre. D'abord décrite en 1988 pour agitation en phase terminale, on l'a rapidement appliquée à de nombreuses autres situations. Ventafridda en 1990 expose comment il a dû l'employer pour 50% des patients en soins palliatifs à domicile. (10) Des situations d'impuissance palliative comme douleurs irréductibles, délire, dyspnée, fatigue, nausées et vomissements et détresse existentielle et psychologique, sont devenues toutes justifications pour l'emploi de la sédation terminale dans un contexte de palliation.

La sédation profonde à tout coup enlève la souffrance que la morphine n'arrive pas à contrôler. Un patient maintenu en coma ne peut ni boire ni manger et se déshydrate inévitablement et des complications pulmonaires mortelles peuvent survenir. Cependant, des soins intensifs apportés à de tels malades sont futiles car ils ne font

que prolonger l'agonie; normalement, on suspend ces soins et ce malade peut mourir de la sédation plutôt que de sa maladie. La sédation terminale est un procédé délibéré qui en soulageant la souffrance peut indubitablement hâter la mort. Les médecins qui voient là un problème éthique s'abstiennent de l'employer ou l'emploient en demi-mesures ou ont recours à l'anesthésie proprement dite gardant ainsi leurs patients en coma délibéré pendant plusieurs jours avant la mort.

Dans un éditorial du Lancet, Janet Hardy écrit :

‘Le concept de sédation terminale génère beaucoup de malaise parmi le personnel de soins palliatifs, dont la plupart sont d'ardents opposants à l'aide médicale en fin de vie. On se demande si on ne prive pas certains malades de la sédation comme moyen de contrôle de la souffrance par peur d'employer la sédation terminale.’ (11)

Certains la justifient par le ‘double effet’, une doctrine morale catholique conçue par St Thomas d'Aquin au 13^{ème} siècle pour dédouaner des actions qui semblaient contraires aux dogmes établis. En gros cette doctrine enseigne que lorsqu'une même action peut avoir un effet souhaité (soulagement de la douleur) et un effet indésirable (hâter la mort) cette action est justifiée si l'effet indésirable n'est pas voulu.

Ainsi pour protéger la morale du médecin, la sédation doit être prudente. Les patients peuvent bien soutenir que hâter leur mort n'est pas nécessairement mauvais, mais ils n'ont pas voix au chapitre sur le double effet.

Ashby dit que cette sédation est vue comme soins palliatifs acceptables et ces morts ne sont pas rapportées au coroner. La décision d'avoir recours à la sédation terminale, son accélération et sa profondeur varient en fonction de la position morale du médecin; tout est presque complètement contrôlé par le médecin et très peu par le patient.

Le médecin de soins palliatifs britannique Derek Doyle a écrit : « *On a dit souvent qu'une halo métaphorique brille au-dessus des soins palliatifs spécialisés et de ses praticiens avec le résultat que certaines de ces prétentions et affirmations ont été reçues sans regard critique par tous à quelques exceptions près.* »(12)

Le professeur Erich Loewy est l'une de ces exceptions. Je le cite longuement car ses commentaires sont percutants :

« Pour le patient qui demande une sédation pour le rendre inconscient, et quand son état le justifie, il ne peut guère y avoir de problème éthique dans les cas bien choisis. Les patients à qui on injecte des overdoses avec l'intention de hâter leur mort ou d'autres patients gardés inconscients jusqu'à ce que mort s'ensuive sont à la fin les uns comme les autres bien morts. Dire que pour les premiers la mort était une conséquence voulue et le nier pour les seconds semble à tout le moins un peu tordu. On retient cette différence pour deux raisons : la première est pour échapper aux ennuis légaux, la seconde est une forme d'auto-illusion qui a pour but de rassurer le médecin et le reste de l'équipe. On n'a pas fondamentalement tort d'accommoder la loi quand cela n'entre pas en conflit avec l'éthique ou d'essayer de minimiser

l'angoisse de l'équipe médicale. Mais l'auto-illusion, par sa tendance à nourrir une forme de malhonnêteté occulte ne doit pas être encouragée . »

Il continue : « *Qu'on me comprenne bien. Quoiqu'une telle pratique puisse hâter la mort, je ne m'oppose en rien à la sédation et l'analgésie maximales en fin de vie. Vraiment, je ne peux voir aucun argument rationnel ou inspiré d'humanité contre cette pratique. »*

Il conclut ainsi : « *Mais je m'oppose à l'idée qu'on s'y engage pour son propre salut ou celui de la Cour. L'éthique avant toute chose doit être honnête. » (13)*

Ainsi, la sédation terminale amène la palliation en éliminant d'abord la conscience et ultimement en éliminant la vie. Cependant, on peut se demander : Pourquoi un malade qui demande une mort rapide devrait-il se voir imposer un mourir qui se prolonge? La réponse est qu'il faut protéger la morale et les intérêts juridiques du médecin. Bonne pratique de l'éthique? Pas à mon sens. Sauf pour la dimension temps, la sédation terminale n'est en rien différente de l'aide médicale à la mort, ce que je m'appête à défendre.

La sixième option : le médecin peut se pencher sur la demande rationnelle du malade et finalement y consentir et apporter une aide médicale au départ. Je parle ici d'une action posée par une personne rationnelle, pleinement informée ou demandée par elle dont l'intention vise à soulager des souffrances intolérables, une action qui procure une mort dans la dignité. Cette action peut être l'injection de médication létale ou sa prescription la rendant ainsi disponible au patient pour consommation afin de mettre fin à ses jours.

Il y a rarement indication pour la première option et personnellement je préfère de beaucoup la seconde. Celle-ci, la prescription de médication létale pour usage oral, laisse la responsabilité de la décision et de l'action là où elle doit être, entre les mains de la personne souffrante elle-même. Le contrôle demeure entièrement aux mains du malade qui choisit lui-même de mettre fin à ses jours et détermine le moment de le faire (le comment étant déjà arrêté). Et il lui est toujours loisible de ne pas le faire. Cette option comporte une bien meilleure protection contre la possibilité de mort non-volontaire, même avec intention charitable.

L'apport de médication orale létale répond clairement à une demande rationnelle et insistante pour une assistance en fin de vie, en vue d'une bonne mort, et pourtant cette pratique est jugée non-éthique par l'Association australienne de médecine.

Plus significatif encore, l'assistance médicale à mourir est classée comme le crime grave d'aide au suicide ou de meurtre.

Ainsi devant un patient qui demande de façon rationnelle et à répétition de l'aide, le médecin se trouve aux bords d'un précipice moral et éthique, mais sans filet de

sécurité. Il est aussi entraîné tout au bord du « trou noir » de l'ambiguïté légale quand il ne s'y trouve pas complètement aspiré.

La crainte des poursuites a freiné l'assistance médicale aux mourants mais les recherches montrent qu'elle ne la prévient pas. Elle a également eu un effet limitant sur l'utilisation plus lourde de la morphine et des sédatifs. En fait, les médecins ont rarement été poursuivis mais à cause de leurs appréhensions ce sont les souffrances de leurs patients qui se multiplient.

Alors, le voilà « le trou noir » un choix difficile entre diverses options éthiques comportant divers degrés de licéité morale et légale.

La sédation profonde continue et l'aide médicale à mourir, l'une apparemment légale et l'autre non, sont toutes deux utilisées chez des malades affligées de souffrance insupportable irréductible, qui ont réclamé de l'aide à mourir. Les deux procédés, la sédation profonde et l'injection mortelle peuvent causer la mort; l'injection le fait en toute évidence alors que la sédation ne le fait pas toujours et quand elle le fait, ne le fait pas toujours de façon aussi claire.

L'injection mortelle entraîne la mort rapidement, la sédation le fait lentement, créant ainsi un commode flou artistique autour de l'événement. On sait que l'injection létale comme la sédation profonde peuvent s'administrer sans le consentement explicite du patient. L'auto-administration d'une médication orale implique le plein contrôle par le patient lui-même. Cette médication cause aussi la mort, mais les enquêtes en Oregon montrent que 30% de ces médicaments mortels ne sont pas consommés, mais leur prescription apporte une précieuse palliation psychologique aux malades.

Nous n'avons pas en Australie d'information précise sur la fréquence d'utilisation de la sédation terminale. La chose n'est aucunement réglementée, sans aucun guide de bonne pratique. Et cela pour une pratique qui cause la mort! Et bien sûr, l'aide médicale à mourir, dont on convient qu'elle existe, n'est ni rapportée ni mesurée.

Sous plusieurs angles, la distinction entre ces deux actions en est une de temps, en fait la sédation terminale a été qualifiée "d'euthanasie lente" qu'on décrit comme « *la pratique clinique de traiter un patient en phase terminale de façon à lui assurer une mort douce, mais pas trop vite* ». On ne peut s'empêcher de demander au-delà de quelle vitesse une bonne pratique devient-elle un meurtre où en est la frontière? Comment peut-on tracer une ligne.

C'est cette absence de loi spécifique qui est responsable du 'trou noir'. Laissez-moi expliquer.

La pratique médicale est une activité particulière qui amène les médecins à côtoyer de très près la mort et ses causes, situation unique et vulnérable où cependant, aucune loi spécifique ne protège les praticiens qui s'y trouvent. Un médecin qui hâte la mort d'un patient horriblement souffrant d'une heure ou même d'une minute tombe sous le coup

de la même loi qu'un tueur à gages comme Benji Veniamin. Le juge en chef de l'Australie occidentale, l'honorable David Malcolm a écrit :

“Aujourd’hui, les membres de la profession médicale se trouvent dans la très difficile situation devant des patients très souffrants, physiquement, mentalement ou autrement en sachant qu’il faudrait y mettre fin et assurer une mort digne. Leur dilemme naît de la double obligation de préserver la vie et de soulager la souffrance. Doit-on les laisser là sans protection juridique? Voilà la question.

Le procureur sénior Richard Mc Garvie l’exprime en plus cinglant :

“Dans le cadre de la loi actuelle, il n’y a que le sens commun des autorités légales et celui des jurés pour éviter la condamnation pour meurtre du médecin qui a montré compassion et courage.” Pour illustrer le point de vue de McGarvie, à ma connaissance, deux médecins seulement ont été accusés de meurtre, de *manslaughter* ou d’aide au suicide dans les 45 dernières années. Les deux ont été acquittés. On en conclut que cela devrait rassurer les médecins qu’ils ne courent aucun risque. Aussi longtemps que les médecins emploient des médicaments à valeur thérapeutique, comme des analgésiques et des sédatifs, ils demeurent en zone à peu près protégée. Ils peuvent délibérément hâter la mort alors que dans d’autres circonstances ce serait qualifié d’homicide involontaire. Ce raisonnement se trouve dans la décision du juge anglais Devlin en 1957. Dans la cause la Couronne vs Adams, Devlin statue qu’un médecin peut employer un analgésique morphinique pour soulager la douleur et la souffrance d’un malade tout en prévoyant, mais sans en avoir l’intention, que cette action va hâter la fin. Les juristes y voient l’application du “double effet.” Cependant le professeur Loane Skene avec d’autres avance que la doctrine du double effet ne repose pas sur une base conceptuelle claire en droit. On pense généralement que c’est ce précédent légal anglais qui s’applique ici en Australie, précédent qui n’a jamais été testé devant les tribunaux. Néanmoins, il semble qu’il permette l’emploi de morphiniques et de sédatifs pouvant causer la mort, épargnant à plusieurs médecins des accusations graves.

Certains pensent que le précédent Devlin couvre aussi la souffrance psychologique et existentielle, mais cela est loin d’être évident : encore après cinquante ans il n’est toujours pas clair sur le comment et le pourquoi de son application et de plus, il peut s’appliquer sans aucun consentement du patient. Je n’entends pas par là que le précédent Devlin a été inutile. De tels précédents sont très accommodants dans des situations médicales où la très vaste gamme des contextes rend difficile l’application de lois statutaires, mais il en résulte des lois incertaines qui portent sur des cas particuliers et dont la portée peut être mal définie. Elles ne s’encadrent pas des prudents critères des lois statutaires et elles peuvent parfois avoir besoin d’un pauvre quidam qui sera victime d’un cas-type pour en établir les limites. Pour le précédent Devlin, sa portée s’est étendue davantage par des pratiques non-contestées que par le biais de causes types.

Il est quelque peu ironique de constater que l’arrêt Devlin ait eu une telle influence, quand on se rappelle que le docteur Adams utilisait de la morphine pour l’ictus

cérébral de sa vieille patiente, une pathologie pas reconnue pour être particulièrement douloureuse et pour laquelle on ne la prescrirait pas d'emblée. En outre, Adams était l'un des bénéficiaires désignés dans le testament de sa patiente.

On s'appuie sur ce précédent, il me semble, parce que c'est tout le tissu de la bonne pratique de soins palliatifs qui serait menacée si un médecin était poursuivi pour usage apparent de doses excessives de médicaments sédatifs et analgésiques. Un médecin devrait-il risquer sa carrière et sa liberté sur des bases aussi incertaines? Il est plus vraisemblable de voir souffrir le malade que de voir le médecin assumer un tel risque. Le système légal des Pays Bas en est venu à une conclusion différente de celle de Devlin en pareilles circonstances. On en appelle au concept de nécessité, ou de force majeure (en français dans le texte) pour justifier l'emploi de drogues pour abréger les jours et soulager la souffrance.

Les lois anglaises et australiennes semblent inconfortables avec l'idée de nécessité, alors que pour un médecin le concept de nécessité comme base du précédent Devlin a plus de validité que celui du double effet. Le précédent Menhennitt à Victoria, sur l'avortement, autre domaine moralement lourd qui touche à la mort, reposait clairement sur le principe de nécessité. Pourquoi ne s'appliquerait-il pas à l'autre bout de la vie, là où il y a nécessité médicale de soulager une souffrance qui ne cessera qu'avec la mort. Le professeur Roger Magnusson défend avec conviction le concept de nécessité de préférence à celui du double effet. (19)

Il est à noter qu'en l'absence d'une loi appropriée aux circonstances de la pratique médicale en fin de vie, c'est la profession médicale qui "a façonné la loi." Je fais d'abord référence à la pratique d'abstention et de cessation de traitement. L'arrivée de nouvelles technologies qui permettent de sauver et prolonger la vie, comme la ventilation mécanique, a placé les médecins devant le problème de cessation de traitements devenus futiles, un geste qui causera directement la mort du patient. La crainte d'être accusés de meurtre ne les a pas arrêtés, convaincus qu'ils étaient que c'était la chose à faire. Les procureurs se sont abstenus et c'est l'application de la loi qui a changé, même s'il a fallu inventer des arguments sur l'effet causal ce qui selon Lord Mustill " *semble demander non pas la manipulation de la loi autant que son application d'une façon totalement nouvelle et illogique*".

L'introduction de la sédation profonde continue n'a pas reçue la reconnaissance qu'une loi statutaire confère. Elle repose plutôt sur une extension du principe Devlin du double effet, appliqué, cette fois, à l'effet de sédation profonde de drogues autres que la morphine. Les médecins ont accueilli favorablement ce développement comme en fait foi ce commentaire du Dr Alexander Burke, médecin australien en soins palliatifs : " *Il (ce développement) rendait disponibles des moyens de contrôler les symptômes et la détresse des patients là où rien d'autre n'était faisable*".

Ainsi, un traitement virtuellement capable de hâter la mort a été reconnu et personne n'a été accusé. Encore une fois, des médecins compatissants ont façonné la loi.

Il apparaît très nettement qu'un traitement de nature palliative qui peut hâter la fin ne sera pas enquêté, à moins que quelqu'un ne porte plainte. Comme le professeur Lowry, je ne m'objecte pas à un tel traitement, cependant, notons qu'on l'applique sans guides de bonne pratique, sans recours obligé à une deuxième opinion médicale ou psychiatrique, parfois sans consentement du patient, sans l'obligation de divulgation au coroner et sans aucune supervision officielle. On ne connaît pas non plus la fréquence de l'emploi de la sédation continue en Australie. Et pourtant, il y a beaucoup de gens en palliation qui critique les Hollandais qui, eux, soumettent les pratiques médicales de fin de vie à une scrupuleuse surveillance!

Il est clair pour moi que le droit s'embourbe dans ces questions de morts médicalement hâtées parce qu'il s'appuie sur les mêmes principes juridiques et les mêmes lois que pour les meurtres crapuleux. Il tente ensuite de justifier les problèmes évidents que cela engendre par de malins précédents, de rusés arguments sur la cause de la mort, esquives qui permettent de fermer les yeux sur ce qui se passe vraiment. Pour paraphraser Shakespeare, la loi '*est honorée plus en l'enfreignant qu'en l'observant*'. Il assume que la pratique médicale est honnête, elle l'est probablement, mais qui peut savoir pour sûr. Gardons en mémoire le Dr Harold Shipman.

Il y a deux principes légaux, établis de vieille date, qui à mon sens sont parties prenantes au problème. Le premier soutient que le consentement ne peut servir de défense face à une accusation de meurtre ou d'aide au suicide. Le consentement comme reflet de l'autonomie est un principe fondamental en médecine; il peut rendre un geste médical acceptable, qui sans lui serait criminel. C'est le moyen le plus convaincant pour juger que la souffrance est intolérable et qu'une palliation menaçant la vie est appropriée. Le consentement transforme un geste médical possiblement douteux en comportement transparent et correct. J'estime que le consentement est de suprême importance dans la recherche d'un nouveau paradigme pour les pratiques médicales qui hâtent la venue de la mort. Ces actions sont uniques, elles sont les seules dans le drame de la mort humaine, où les choix de l'acteur principal, le mourant lui-même, peuvent s'imposer. La loi, au contraire de la médecine, ne laisse aucune place au choix et donc au consentement du patient. Pourquoi en est-il ainsi? Le consentement est une norme de qualité qui devrait présider à toute décision d'éthique médicale et je dirais, à tout jugement juridique. Après tout, avec consentement la relation sexuelle est un acte d'amour, sans lui, elle devient un crime.

L'aide médicale à mourir, à mon avis, peut à l'occasion être un acte d'amour, mais il est toujours avant tout, un acte de respect.

Le deuxième principe en cause, celui de l'intention, est la pierre angulaire de la poursuite en matière capitale. Quand un tueur à gages tire à bout portant sur un inconnu on peut raisonnablement conclure que son intention était de tuer. Mais l'intention n'est pas toujours aussi évidente; les intentions médicales sont complexes,

le docteur Timothy Quill écrit : *“Un enchaînement d'intentions multiples est présent dans beaucoup sinon dans toutes les décisions médicales de fin de vie.”*(21) Jessica Corner, directrice du Centre d'études en soins palliatifs de l'Hôpital Royal Marsden confirme cette complexité : *“La facilitation de la mort comme double effet désirée est d'occurrence commune en soins palliatifs et en pratique générale.”* (22) Elle continue en disant : *“Le monde de la palliation doit prendre les devants et définir clairement les stratégies qu'il emploie dans les fins de vie difficiles et reconnaître ouvertement que dans le recours au double effet, la mort est une conséquence non seulement probable mais aussi bienvenue.* Soulignons, la mort est une conséquence secondaire souhaitée.

Je suis entièrement complètement cette position et je crois que chaque fois qu'un médecin avance le moment de la mort, il ou elle le fait avec l'intention première de soulager la souffrance, mais reconnaît aussi que la mort peut être une conséquence inévitable. Il en va ainsi, que l'intervention soit la sédation profonde continue, l'injection mortelle ou la prescription de médication à ingérer. Il est insensé de tenter de distinguer parmi les actes à visée palliative ceux dont l'intention première est de tuer et de maintenir que les autres n'ont pas cette intention ou alors ne l'ont qu'en seconde intention. Le Conseil des affaires judiciaires et éthiques de l'Association médicale américaine a écrit : *“La distinction éthique entre l'apport de soins palliatifs qui peuvent entraîner un effet secondaire fatal et l'euthanasie est subtile car dans les deux cas, l'action posée vise à soulager la souffrance.”*(23) Un dernier commentaire du professeur Lowry sur l'intention: *“ En droit au moins et je peux raisonnablement le croire aussi en éthique, une personne est tenue responsable non seulement de ce qu'elle a directement voulu mais aussi des conséquences aisément prévisibles de ses actions. Dans la sédation terminale, non seulement la mort est éminemment prévisible elle est l'objectif final désiré. Manifestement, (et en dépit des revêtements des circonlocutions) l'intention va au-delà du simple soulagement de la douleur et de la souffrance; parce que ce but ne peut être atteint que par l'inconscience du patient jusqu'à la mort, celle-ci devient un objectif, donc un but intentionnel. Ces objectifs ne diffèrent en rien de ceux du suicide assisté médicalement et pour autant, de l'euthanasie volontaire... La sédation terminale, prétendons-nous, diffère d'autres formes d'euthanasie volontaire active du fait qu'elle n'a pas été contestée et ne le sera probablement jamais.”*(24)

Loewry souligne bien que la sédation profonde a l'intention de hâter la mort mais il précise que l'intention première est de soulager la souffrance. La survenue de la mort est une intention tout à fait secondaire, une intention qu'on ne peut s'empêcher d'avoir. Son analyse vient confirmer ma troisième constatation que la mort seule peut soulager certaines souffrances.

Pendant que ces considérations médicales révèlent les limites de l'intention comme valeur normative, Magnusson, de son côté, confirme qu'il en va de même dans la perspective juridique en reconnaissant que les intentions des médecins peuvent être « ambigües et inexplorables ».(25)

En 1992, le docteur Nigel Cox, un rhumatologue britannique respecté, n'arrivait plus à contrôler les épouvantables douleurs d'arthrite rhumatoïde en fin d'évolution de sa patiente. Celle-ci et sa famille l'ont supplié de mettre fin à sa misère. Comme moi en 1992, il ne connaissait pas la sédation terminale. Il lui a donc injecté du chlorure de potassium, a consigné son geste par écrit en précisant que ce produit n'avait d'autre effet que d'arrêter le cœur. On l'a déclaré coupable de tentative de meurtre, plutôt que de meurtre pur et simple parce que le corps avait été incinéré avant qu'on porte plainte. S'il avait employé du penthiobarbital, un sédatif potentiellement mortel, il n'aurait sans doute pas été inquiété. Provoquer la mort avec un barbiturique serait un geste palliatif, le faire avec du potassium serait un meurtre.

Le docteur Cox, un professionnel respectable, agissait dans les meilleurs intérêts de sa patiente. Agissait-il humainement et avec compassion? Agissait-il malicieusement ou pour son bénéfice personnel? Il a été sacrifié sur l'autel de la légalité, pour sauver la façade et le ridicule d'une loi inadéquate. Comme pour prouver mon point de vue, il a reçu une sentence avec sursis pour tentative de meurtre. On peut se demander si le choix de la drogue ou le temps pris pour hâter la fin, lente ou rapide, sont des raisons suffisantes pour distinguer l'acte criminel de la bonne pratique médicale. Si on veut assurer aux patients une approche humaine en fin de vie, la loi doit protéger les médecins, comme Cox contre des poursuites punitives et inutiles.

C'est un fait reconnu que les médecins peuvent prescrire et injecter des drogues en sachant qu'elles vont hâter ou causer la mort, à la condition que ce soit des "bons médicaments" c'est-à-dire, ayant des effets thérapeutiques approuvés. Dans de mêmes circonstances, un médecin peut aussi les prescrire pour consommation orale. Dans mon livre, je relate que j'ai prescrit des sédatifs et de la morphine pour usage oral à un patient atteint d'un cancer de la prostate, les mêmes qu'on emploie en sédation terminale. Je pouvais prévoir qu'il s'en servirait pour en finir avec la vie, ce qu'il fit d'ailleurs. J'ai rapporté le cas à la police et je ne fus pas accusé; en fait je ne pouvais pas l'être parce que j'avais fourni les médicaments nécessaires pour contrôler la douleur et l'insomnie, quoique on aurait pu alléguer que j'avais aidé au suicide.

Je décris aussi comment j'ai prescrit des barbituriques à Susan, une jeune femme avec une tumeur cérébrale inopérable, lui expliquant comment ils pourraient lui permettre de mettre fin à ses jours. Cependant, Susan mourut deux ans et demi plus tard, de mort "naturelle" sous sédation continue. Elle n'a pas employé la médication, mais celle-ci a constitué pour elle une ressource de palliation importante en l'assurant qu'elle avait en main la possibilité de contrôler la fin de sa vie. Elle avait ce que la journaliste du Melbourne Age, Pamela Bone décrit comme : « le pouvoir ». Aucune quantité de réassurance gratuite n'aurait pu lui apporter un tel sentiment de sécurité.

Point plus crucial encore dans cette affaire, bien qu'en possession de ces moyens, elle n'a pas mis fin à ses jours, montrant par là que c'est l'intention du malade qui domine pas celle du médecin.

En 2005 j'ai aidé Steve Guest à mourir. Il souffrait d'un cancer de l'œsophage et malgré l'alimentation par tube gastrique il dépérissait dans la douleur. Steve est mort d'une overdose de penthiobarbital; j'ai déclaré à la presse et à la police que je lui avais donné le contrôle sur sa fin de vie et également, à la radio et à la télévision j'ai révélé que je lui avais fourni la médication et les conseils sur son utilisation. Le coroner, après intenses discussions avec la police et le département des affaires judiciaires, a classé le cas sans enquête en dépit d'une requête en ce sens par le frère de Steve et de moi-même. A-t-il vu là un effet de double intention par voie orale, équivalent de celui admis par voie injectable? On peut se demander si aider au suicide dans un contexte médical est un crime? La pratique médicale est-elle encore une fois en train d'induire une nouvelle interprétation de la loi?

Peut-être, mais une bonne loi requiert un langage précis et raffiné. Il n'y a pas de bonne loi qui tienne si les mots qui la composent ne sont pas bien choisis.

La mort de Steve a apporté le dernier élément qu'il me fallait pour me convaincre qu'il existe une palpable conspiration entre la police, les coroners, les procureurs et le gouvernement pour éviter de poursuivre des médecins qui aident certains de leurs patients à mourir, avec leur consentement, afin de les soulager de leurs souffrances, et ceci même si, à l'évidence, la loi a été enfreinte. Je suis d'avis que cette conspiration vient du fait que les autorités voient les médecins entre l'arbre et l'écorce et qu'elles sont elles-mêmes prises dans le même étau. Et pourtant, ces mêmes autorités poursuivent les meurtriers par compassion, (non médecins) invoquant pieusement le besoin de dissuasion et la règle de loi tout en ignorant ces principes quand la profession médicale est impliquée.

L'analyse du meurtre par compassion commis par des profanes est source d'enseignement. Margaret Otlowski a déclaré : *"Il est évident qu'un large fossé existe entre la loi en théorie et son application sur le terrain"* et *"l'énorme décalage entre la loi en théorie et la loi en pratique menace de miner la confiance du public envers la loi et de la discréditer. Parce que le présent Code criminel juge les motifs sans pertinence dans les meurtres par compassion, on se voit forcé de recourir à des voies détournées pour pallier la pleine rigueur des lois criminelles; par exemple, le dépôt d'accusation réduite en dépit d'évidence ne le justifiant pas, l'acceptation d'argumentation sur le manque de relation de cause à effet et les acquittements sentimentaux par les jurys."*(26)

De plus, il me semble que les juges trahissent leurs sentiments en imposant presque toujours des sentences sans emprisonnement. Otlowski observe à juste titre que la majorité de ces "crimes" n'aurait pas lieu si la loi autorisait l'assistance médicale à mourir.

Ce qui nous amène à demander : au fait, que dit la loi sur la mort médicalement devancée? Un début d'éclairage nous est fourni par le préambule de la Victorian Medical Treatment Act of 1988 qui dit : *"le Parlement reconnaît qu'il est souhaitable d'assurer que le mourant soit soulagé au maximum de ses douleurs et de sa souffrance."* Est-ce suffisant pour me justifier d'avoir fourni à Steve Guest conseils et médication? Je n'en suis pas sûr; l'incertitude demeure sans un net précédent

judiciaire ou une loi statutaire. On ne peut que conclure qu'il n'y a pas de loi sur laquelle un médecin peut s'appuyer.

Cette situation signifie que des gens dans des contextes médicaux comparables connaîtront des approches largement différentes. Le traitement qu'ils recevront relève complètement de l'arbitraire. Il dépend de la formation de leur médecin, son expérience, ses croyances et son courage. Il dépend de la nature de la maladie : terminale et douloureuse ou chronique et sans douleur. Il dépend du lieu où ils seront soignés : dans l'environnement d'un hôpital public ou dans celui de leur propre foyer. Il dépend en outre de l'éducation du patient, son influence et sa connaissance du système médical. Comme le philosophe professeur Ronald Dworkin le déclare dans son *"Mémoire des philosophes"* devant le Cour Suprême. *"le système actuel à deux niveaux - un choix de mort sans douleurs en dehors de la loi pour ceux qui ont des relations, et un refus brutal pour la plupart des autres - est le plus grand scandale de la pratique médicale contemporaine."* Ce système ne dépend pas de la loi puisque ce n'est pas la loi qui le balise. Ce ne sont pas là les caractéristiques d'un système juridique équitable. Et pourtant, beaucoup de médecins, incluant ceux en pratique palliative et l'Association australienne de médecine endossent ce statu quo qu'il faut bien qualifier de nébuleux, commode, malléable et hypocrite.

La pratique médicale de fin de vie est l'un des rares territoires inexplorés de l'activité humaine qui gagnerait à être règlementé, mais rien n'existe en ce sens. J'ai tenté de démontrer que la loi n'a pas su adapter une réponse au développement de la médecine moderne, aux complexités de la fin de la vie et aux changements d'attitude de la population. La loi semble tolérer sans guide de bonne pratique et de surveillance des actes qui avancent le moment de la mort, les uns jugés légaux les autres non. Elle semble permettre certains gestes palliatifs qui ne sont pas ceux que la plupart des gens préféreraient s'ils en avaient le choix et leur refuse ceux qu'ils choisiraient. Elle s'appuie sur de vagues précédents qui acceptent l'intention de palliation de celui qui a posé le geste pour ne pas le poursuivre. A cause de ce "trou noir" dans la loi, la pratique médicale de fin de vie est laissée à un arbitraire qui dépend en grande partie du courage et des valeurs morales du médecin. Sûrement on peut faire bouger ce rocher et nettoyer la place. On peut le faire en tablant sur deux principes : celui de l'autonomie, qui prend ici la forme du consentement du sujet et sur celui de la nécessité de soulager la souffrance d'autrui, qui prend la forme de traitements palliatifs. A la fin du jour, ce ne sont pas les médecins qui souffrent à cause de ce "trou noir" juridique, mais leurs patients.

Un jour ce pourrait être votre mère, votre père ou... vous-mêmes.

*Traduction de l'anglais faite par Marcel Boulanger md,
membre fondateur de l'AQDMD*

Références

- 1 D. Roy, *Journal of Palliative Care* 1990; 6 :3
- 2 B. Gert, “*An alternative to physician assisted suicide*” in “*Physician assisted suicide- expanding the debate*” Ed. E.D. Battin. Routledge (1998)
- 3 R.Hunt et al, *Palliative Medicine* 9 (1995): 167
- 4 D. Meier, *Annals of Internal Medicine* 1997 :127 : 225
- 5 D. Martin et al, *Lancet* 2000: 356; 1672
- 6 M. Ashby *Medical Journal of Australia* 1995; 162; 596
- 7 E. Cassel, *Annals of Internal Medicine* 1999; 131; 531
- 8 R. Twycross, *Journal of the Royal Society of Medicine*.1996; 89; 61
- 9 Rodney Syme, *A Good Death – An Argument for Voluntary Euthanasia* _2008 MUP
- 10 V. Ventafridda et al. *Palliative care* 1990; 6;7
- 11 J. Hardy, *Lancet* 2000; 356; 1867
- 12 D. Doyle, *Journal of pain and Symptoms Management* 1992;7;302
- 13 E. Loewy, *Archives of Internal Medicine* 2001; 161; 329
- 14 A. Billings, S. Block, *Journal of Palliative Care* 1996;12;21
- 15 A. Billings, S. Block, *Ibid*
- 16 D. Malcom, *ANZ Medical journal*, 1998; 28; 46
- 17 R. McGarvie, *The Age*
- 18 L. Skene, *Law and Medical Practice: duties, claims, and defences*, Butterworths (2003)
- 19 R. Magnusson, *journal of Law, Medicine and Ethics* fall (2006), 559-569
- 20 A. Burke et al, *Medical Journal of Australia* 1991; 155; 485
- 21 T. Quill , *Journal of the American Medical Association* 1993; 329; 1039
- 22 J. Corner, *British Medical journal* 1997; 315; 1242
- 23 AMA Council of Judicial and Ethical Affairs, *Journal of the American Medical Association* 1992; 267 ; 2229
- 24 E. Loewy, *ibid*
- 25 R. Magnusson. *Ibid*
- 26 M. Otlowski, *criminal law journal*, 1993; 17;10