

Audition du

Professeur Brian L. Mishara

Directeur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie
(CRISE)

Professeur, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des
consultations particulières et auditions publiques en vue d'étudier la
question du droit de mourir dans la dignité

le mardi 9 mars 2010

Honorables députés, je vous remercie de m'accorder l'occasion de participer à cet important débat. Un des avantages de passer vers la fin des présentations est le fait que de nombreuses informations que j'aurais voulu partager avec vous ont déjà été présentées. Je vais donc utiliser mes vingt minutes pour mettre l'accent sur certains enjeux importants qui, je crois, n'ont pas été abordés où pour lesquels, je pense, ont besoin de clarification. Étant chercheur qui a étudié les questions de l'euthanasie, du suicide assisté et du suicide en général, depuis de nombreuses années, je vais mettre l'accent dans ma présentation sur les faits basés sur les recherches empiriques. Il s'agit d'un sujet qui touche aux valeurs fondamentales et aux croyances profondes des citoyens et très souvent les émotions font en sorte qu'il y a des distorsions de faits ou bien une présentation incomplète de la réalité de la situation.

Il existe des recherches sur la question de ce que les gens croient en quoi consiste une « belle » mort ou une mort dans la dignité. Cependant il y a plus d'informations sur nos craintes et nos peurs que sur ce qu'on souhaite. Même si c'est impossible de résumer l'ensemble de ces recherches en quelques phrases, il y a certaines conclusions qu'on peut tirer : D'abord, ce qu'on ne veut pas et ce dont on a peur à l'approche de notre propre mort varient énormément d'un individu à l'autre mais des thèmes qui reviennent souvent sont la douleur physique, le fait de mourir seul, mourir dans la noirceur, être maintenu en vie

dans une situation humiliante, contre notre volonté, et il y a énormément de craintes concernant l'incertitude de ce qui va nous arriver. En 1999 j'ai fait une recension complète de toutes les recherches empiriques sur le désir de mourir plus tôt et les facteurs liés à ce désir. Les conclusions de cette recension, qui a été publiée comme un numéro spécial de la revue *Omega : Journal of Death and Dying*, sont les mêmes aujourd'hui. Les personnes qui souffrent du cancer se suicident des fois, ont plus tendance à demander l'euthanasie et le suicide assisté quand ils ont une douleur ou souffrance physique. Quand cette souffrance est soulagée, ces personnes ne veulent plus mettre fin à leurs jours malgré le fait qu'ils sont affligés par une maladie terminale. Pour cette raison, le comité spécial du Sénat canadien qui s'est penché sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté a déterminé qu'avant d'aborder la question de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, il faut d'abord s'assurer que l'ensemble des citoyens ont un accès aux bons soins palliatifs pour soulager leur souffrance. Ils ont déterminé qu'on doit d'abord offrir un meilleur traitement de la souffrance physique et psychologique des personnes mourantes avant de commencer à offrir l'euthanasie ou le suicide assisté comme méthodes d'abréger cette souffrance.

J'espère que ce comité ne va pas semer plus de confusion et que ce comité va adopter des définitions claires du suicide assisté et de l'euthanasie tels que légalisés ailleurs. Le suicide assisté tel que légalisé dans les états d'Oregon et de Washington arrive, quand dans certaines circonstances, un médecin peut fournir des moyens pour qu'une personne puisse se tuer elle-même. L'euthanasie est un type d'homicide par compassion où le médecin met fin à la vie d'une personne, dans certaines situations et selon certains règlements.

Une des questions fondamentales que je me suis posées depuis de nombreuses années est la suivante : Est-ce qu'il y a une différence fondamentale entre les personnes qui se suicident, qui s'enlèvent la vie intentionnellement et les personnes qui se suicident dans une situation où ils souffrent d'une maladie terminale, ou optent pour le suicide assisté ou

l'euthanasie? Il existe une croyance populaire qui dit que les situations du suicide en général et les situations des personnes mourantes voulant avoir une mort prématurée sont très différentes. En générale, les personnes qui se tuent le font parce qu'ils souffrent et cette souffrance est vue au moment du suicide par la personne suicidaire comme étant intolérable, inévitable et interminable. Le jeune adolescent qui se tue « parce que » sa blonde l'a quitté pense à ce moment qu'il vit une souffrance absolument intolérable, qu'elle ne va jamais cesser et qu'il y rien à faire pour la diminuer. Le suicide est tragique parce qu'on peut toujours diminuer ces souffrances. Aussi, les morts par suicide sont très rares parce que presque toute les personnes suicidaires trouvent éventuellement d'autres solutions à leurs problèmes et des façons de se sentir mieux. Cependant selon cette croyance populaire, lorsque quelqu'un est atteint d'une maladie terminale, le désir de mourir plus tôt par suicide, suicide assisté ou euthanasie constitue un choix rationnel.

Personnellement je trouve ces croyances très curieuses. Les décisions importantes des êtres humains sont rarement rationnelles. Quelles sont les plus grandes décisions que l'on prend dans notre vie? Avec qui on se marie? Veut-on avoir des enfants ou non? On ne pèse pas toutes les bonnes qualités contre tous les défauts de nos futurs époux et épouses de manière rationnelle. On tombe en amour et la décision de se marier est très émotionnelle comme toutes les autres décisions importantes. Même quand on achète une voiture, on n'achète pas exactement la voiture la plus fiable et la plus utile pour nous. On aime une telle couleur, une telle marque, un tel « look. » Si les grandes décisions des êtres humains ne sont pas rationnelles, comment peut-on penser que quelqu'un atteint d'une maladie terminale devient subitement plus rationnel ou plus logique dans son choix? En effet, il y a des raisons de croire qu'on devient **moins** rationnel parce qu'un des critères pour avoir accès au suicide assisté ou à l'euthanasie, dans les pays où c'est légalisé, est une souffrance profonde. Quand on souffre on devient moins rationnel. Si on imagine un moment où on souffre énormément, ce n'est pas un moment où on pense rationnellement. Tout ce qu'on cherche à faire c'est arrêter la souffrance. Sauf

dans le cas de quelques rares philosophes, la décision de mourir plus tôt par suicide assisté ou euthanasie est une décision émotionnelle prise en situation de désespoir. Cela ne veut pas dire qu'on n'est pas capable de créer des arguments pour justifier notre décision.

Les Pays-Bas est le premier pays au monde à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. (On n'entend pas parler du suicide assisté dans les Pays-Bas parce qu'il est rarement pratiqué--ils ont eu un cas assez impressionnant qui a probablement influencé l'opinion là-dessus--un cas où un couple s'est procuré des médicaments pour se tuer et la femme en a pris et l'homme est parti en Suisse avec une autre femme). Dans les Pays-Bas, il existe une obligation de tout faire pour soulager la souffrance de la personne avant d'avoir accès à l'euthanasie. Plus de la moitié, et dans les premières années plus des deux tiers des demandes des patients pour l'euthanasie sont refusées dans les Pays-Bas parce que les médecins déterminent qu'il y a d'autres façons de soulager les souffrances physiques ou psychologiques qui n'ont pas été essayées. Ces personnes ne reviennent pas avec leur demande après avoir obtenu les interventions appropriées pour soulager leur souffrance.

Au début de la présentation j'ai mentionné qu'une des craintes qu'on a de notre mort est la crainte ou la peur de l'inconnu. On se sent angoissé parce qu'on ne sait pas ce qui va nous arriver. J'ai aussi dit que dans le cas du suicide, la grande majorité des personnes sérieusement suicidaires trouvent d'autres solutions à leurs problèmes. Il est très rare qu'ils meurent. Dans le cas de la maladie terminale, il y a relativement peu de personnes qui optent pour l'euthanasie et le suicide assisté. Par exemple dans l'État de l'Oregon, où il y a un peu plus de 30 000 personnes qui meurent chaque année de toute causes, depuis 1998 quand le suicide assisté a été légalisé, moins de 90 personnes par année demandent une ordonnance pour obtenir des médicaments pour se tuer. On pourrait croire que ces 88 personnes, ce chiffre est le maximum annuel, atteint en 2008, devraient être très déterminés. Ils ont convaincu deux médecins qu'ils souffrent tellement qu'ils doivent avoir accès à la mort avant leur temps.

Mais 37% de ces personnes qui ont convaincu deux médecins qu'ils doivent mourir n'ont jamais pris les médicaments. Ils sont décédés par mort naturelle. Ce chiffre impressionnant m'indique clairement que ce sentiment d'insécurité concernant l'avenir peut être une motivation plus importante pour la demande d'une mort prématurée que celle de la souffrance profonde des personnes en phase terminale. Les recherches sur la participation dans les programmes de soins palliatifs, particulièrement des recherches sur les programmes d'hospice aux États-Unis et en Angleterre, indiquent clairement que l'effet le plus puissant d'une participation dans un programme d'hospice par les personnes en phase terminale est le sentiment de sécurité et une disparition de l'insécurité quant à leur avenir. Donc, les bons soins palliatifs combinent les deux principales motivations pour mourir plus tôt. Ils diminuent la souffrance physique et psychique et ils enlèvent le sentiment d'insécurité.

Il existe une différence importante entre le suicide assisté et l'euthanasie que j'aimerais souligner. Dans le cas d'un suicide assisté on obtient des médicaments et c'est la personne elle-même qui peut mettre fin à ses jours au moment qu'elle le décide. Mais cette personne peut aussi changer d'avis et ne pas s'en servir. Nous savons que dans le suicide, en général, il y a énormément d'ambivalence et presque toutes les personnes suicidaires changent d'avis et ne se tuent pas. Il y a seulement une rare et tragique minorité qui va mourir par suicide. Nous savons que dans l'État d'Oregon, depuis le début de la légalisation, 37% des personnes qui ont convaincu les médecins qu'ils doivent mourir ont changé d'avis et n'ont jamais pris ces médicaments. Dans le cas du suicide assisté, nous sommes libres de nous tuer ou de ne pas nous tuer. Mais dans le cas de l'euthanasie, si je convainc un médecin de mettre fin à mes jours, il n'est pas facile, quand le médecin se présente pour me tuer, de demander s'il peut revenir demain parce que j'ai un peu d'ambivalence. Et quand il revient, on ne peut pas facilement demander qu'il revienne le lendemain ou peut-être la semaine prochaine. Il y a une situation sociale où le médecin vient pour faire ce qui est planifié, mettre fin à mes jours, et puisqu'il est médecin, c'est quelqu'un dans une position de pouvoir, il n'est pas facile de reporter l'événement à plus

tard. Donc il y a un risque, dans le cas de l'euthanasie, de compromettre la liberté des individus de changer d'avis. Il s'agit d'un risque qui n'est pas présent dans le cas du suicide assisté.

J'ai deux brefs commentaires concernant les soins palliatifs, parce que le temps ne me permet pas d'élaborer. Cependant, ces commentaires sont très importants. Le premier commentaire est qu'au Québec les soins palliatifs sont avant tout accessibles dans les hôpitaux. Mais une mort dans la dignité est moins facile dans le milieu stérile et non familial des hôpitaux en comparaison avec une mort à domicile. Aux États-Unis, 95,6% de tous les soins palliatifs offerts par leurs services d'hospice sont accordés à domicile. Si vous voulez véritablement assurer une augmentation et une affirmation des droits de mourir dans la dignité, il est crucial de changer notre système de soins palliatifs pour assurer que toute personne au Québec qui souffre d'une maladie terminale ait accès aux bons soins palliatifs à domicile, si la personne le veut.

Le deuxième commentaire sur les soins palliatifs est qu'ils sont incroyablement limitatifs. Ils sont limitatifs parce que pour y avoir accès il faut d'abord arrêter les interventions et traitements pour guérir la maladie ou lutter contre la maladie. Les besoins d'un bon soulagement de la souffrance ne sont pas limités au moment où on arrête de lutter contre la maladie. Il s'agit de besoins qui sont présents même quand on décide de continuer notre lutte jusqu'à la fin. Le critère d'accès aux soins palliatifs qui est celui de l'obligation d'arrêter la lutte fait en sorte que les meilleurs soins contre la douleur ne sont pas accessibles à tout le monde au Québec.

Il existe une croyance populaire qui veut que si je deviens gravement handicapé, par exemple paraplégique, quadraplégique ou aveugle, je voudrai mourir. On a tendance à parler des « pauvres » personnes handicapées comme si elles seraient « mieux mortes, » dans certaines circonstances ou situations. En particulier, on dit que des personnes qui ont des maladies dégénératives sont des personnes qui devraient vouloir mourir. Dans ma recension des écrits sur le suicide, le suicide assisté, l'euthanasie et le désir de mourir ainsi que les

comportements suicidaires, on trouve dans toutes les études que les personnes handicapées sont moins suicidaires et veulent moins mourir plus tôt que les personnes qui n'ont pas d'handicaps physiques. Ce constat vient à l'encontre des croyances et préjugés de la population en générale.

Si j'avais plus de temps, j'aurais voulu parler un peu plus du double effet. Les médecins semblent, selon la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, avoir énormément de craintes par rapport aux pratiques qui sont déjà légales au Québec et au Canada : l'arrêt de traitement, le refus de traitement et le double effet lié au traitement de la douleur physique. Il m'apparaît évident que les médecins ont besoin des guides de pratiques pour leur expliquer non pas seulement les aspects juridiques de ces pratiques qui sont légales, mais aussi pour clarifier comment ils peuvent agir dans différentes situations. La doctrine ou principe du double effet a été introduite par Saint Thomas d'Aquin dans son *Summa Theologica* et est utilisée pour justifier les effets néfastes qui en découlent d'un effet bénéfique. Je n'ai pas le temps d'entrer dans beaucoup de détails, mais actuellement un médecin a le droit de donner suffisamment de médicaments pour soulager la souffrance de tout le monde, même s'il y a un risque que ces médicaments diminuent l'espérance de vie de la personne. C'est de la même façon qu'on a le droit de donner des médicaments pour traiter le cancer en sachant que même si ces médicaments peuvent peut-être prolonger la vie du patient, ces mêmes médicaments peuvent éventuellement le tuer.

Avant d'arrêter je veux dire quelque chose concernant le fait de créer des lois pour de rares cas d'exceptions. Il y a des gens qui diront qu'il faut légaliser l'euthanasie plutôt que le suicide assisté parce que quelqu'un peut être tellement handicapé qu'il ne pourra pas ouvrir la bouche et avaler une substance ou bien bouger la main pour prendre des médicaments. Quand l'euthanasie et le suicide assisté sont pratiqués, il est très rare que la personne soit incapable de se tuer avec des médicaments. La question qu'on peut poser, c'est : fait-on les lois pour les très rares cas d'exceptions ou fait-on les lois selon des principes pour la grande majorité de la population? Dans le cas, par exemple, de l'interdiction de

voler, les lois indiquent simplement qu'il est interdit de voler même si de temps en temps et dans certains cas un vol semble justifié, par exemple dans le cas d'un parent qui vole de la nourriture pour nourrir ses enfants pour prévenir qu'ils meurent de faim. Un juge peut avoir une marge de manœuvre pour ne pas punir un tel vol ou un procureur peut déterminer de ne pas poursuivre un tel cas. Mais le principe général que voler est contre la loi demeure. J'espère que vous n'allez pas être biaisés par les très rares cas qui sont souvent hypothétiques, mais plutôt baser vos recommandations éventuelles sur la réalité de la situation en tenant compte des résultats des recherches empiriques sur la question.