

Both chapters are interesting because they highlight how equality and discrimination debates take particular forms when the subjects are defined as "elderly." The final chapter returns to the European context and considers, in particular, how equality legislation has been formulated and is working out in several countries that are part of the European Union (the Netherlands, Ireland, and Finland). Again, such comparisons are useful in view of legislative and policy options for the U.K.

In this review I have not summarized the contents of the various chapters. For many Canadian readers, I suspect that the specifics within each chapter will be of less interest than an overall reflection on what the editors decided to include in a book about age equality. Discussion of the dimensions of equality and discrimination are relevant to Canadian policy debates, for such debates are not prominent at either the federal or provincial levels. One could speculate that they would not be so in the U.K., except for the existence of the EU Council Directive. (In fact, the editors note that the relative silence on the topic was

the stimulus for mounting the original conference.) A Canadian reader might speculate what kinds of policy debates that such a directive in Canada would stimulate. What would it mean in a country where mandatory retirement still exists in a number of provinces? In the chapter on health care, questions are raised about age as a basis for considering entitlements to certain types of health services. Such questions need to be raised and debated in Canada. Finally, the different ways that educational policies discriminate on the basis of age receive little consideration in Canada.

In summary, this book will not likely be found on the shelves of many people working in the field of aging in Canada. For policy analysts and advocates who are interested in differences between discrimination and equality; however, the conceptual chapters have much to offer. For those who want to expand discussion of age discrimination beyond issues of mandatory retirement, this book offers ideas about what is possible, by suggesting areas where the equality debate needs to occur.

Aurenche S. (Éd.). *La mort devant soi. Euthanasie, des clés pour un débat*. Paris: Éditions Autrement, 2003.

Recension par Jocelyne St-Arnaud, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

---

#### ABSTRACT

Published by Éditions Autrement under the direction of Sophie Aurenche, this book examines euthanasia as a current subject of discussion in France. The January 2000 decision rendered by the Comité consultative national d'éthique (CCNE) accepting euthanasia in extenuating circumstances, and the passing of the March 2002 law on the rights of patients, including the right to a dignified death, have reopened the debate on the subject of euthanasia. No longer discussed only in the back rooms of the hospital or among those practising within the ethical and juridical spheres, euthanasia has emerged into the public domain. Journalist Sophie Aurenche has facilitated the debate by giving voice to speakers from a number of disciplines; each brings expertise and knowledge to the discussion and each examines the following question: is euthanasia a humanist duty or an inhumane practice? In the first section of the book, the texts address the question based on the meaning of the term euthanasia and its related concepts. The second half is dedicated to testimonies and reflections on the experience and practice of euthanasia. This book is a must for those interested in the study and repercussions of euthanasia and palliative care. The studies brought together in this volume as well as the realities they describe should be consulted in any future research on possible solutions envisioned on the issue of euthanasia.

Ce livre paru aux Éditions Autrement, sous la direction de Sophie Aurenche, traite d'un sujet d'actualité en France. En effet, trois événements y ont relancé le débat sur l'euthanasie depuis le début du siècle. Ce sont l'Avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de janvier 2000 qui accepte l'euthanasie à titre exceptionnel, la loi sur le droit des malades votée en mars 2002 qui mentionne le droit à une mort digne et finalement l'euthanasie de Vincent Humbert effectuée à sa demande par sa

mère après des démarches infructueuses auprès du président Chirac, en novembre 2002, pour une dépenalisation de l'euthanasie. S'ajoute à cela la condamnation de l'infirmière Christine Malèvre, reconnue coupable de meurtres suivant l'euthanasie de plusieurs personnes âgées de son service.

Sorti des portes closes des milieux hospitaliers et des hautes sphères de l'éthique et du juridique, le discours s'ouvre à un débat public. Pour favoriser ce débat, la journaliste Sophie Aurenche a donné la

parole à des interlocuteurs de différentes disciplines qui, chacun dans leur domaine, apportent leur expérience et leurs connaissances pour répondre à la question: «l'euthanasie relève-t-elle du devoir d'humanisme ou de la pratique inhumaine?» (p. 7). Répondant à cette question, les textes de la première partie sont construits autour de la signification du terme euthanasie et des concepts connexes. La deuxième partie est faite de témoignages et de réflexions sur l'expérience et la pratique euthanasiques.

Pour Patrick Thominet, infirmier et historien, la question relève de l'histoire des mentalités. Pratique interdite, il est difficile d'en repérer la trace. Mais elle accompagne très certainement les guerres, famines et autres fléaux. «En situation extrême, il existe une tradition de l'abrègement des souffrances [...] qui transgresse l'interdit de tuer» (p. 17). S'agit-il d'une pratique coutumière? Rien ne le démontre. Les philosophes la décrivent sous le mode de l'utopie et la menace eugénique n'est jamais définitivement écartée. Liée au développement des techniques permettant de prolonger la vie et à l'avènement des soins palliatifs encourageant le soulagement de la douleur et la compassion, la revendication de pratiques euthanasiques témoignerait de l'inquiétude des bien-portants face à la mort hospitalière.

Critiquant l'Avis du CCNE de janvier 2000 faisant de l'euthanasie une pratique acceptable à titre exceptionnel, le docteur en droit Emmanuel Dunet-Larousse, y voit une justification possible de l'homicide; l'inscription dans la loi sur les droits du malade du droit à la mort digne constitue une étape vers la légalisation de l'euthanasie. Or, de son point de vue, le débat est faussé au départ par l'utilisation de termes inappropriés, telles «euthanasie passive» ou «mort digne», qui masquent l'enjeu juridique fondamental de ce débat: la confusion entre l'acte médical et l'acte criminel. Selon lui, ces actes ne pourront être distingués, s'il est permis de pratiquer l'euthanasie sur la base du consentement et de la dignité, concepts sur lesquels repose l'exception euthanasique formulée par le CCNE. Il s'emploie donc à clarifier la distinction entre acte médical à visée thérapeutique, y inclus le soulagement de la douleur, et acte criminel se définissant par une atteinte à la vie humaine avec l'intention de donner la mort. Il en conclut que tant que les programmes de soulagement de la douleur et de soins palliatifs seront insuffisamment développés, la pression sera forte pour autoriser légalement la mort des malades qui le demandent. L'acte de tuer serait alors un acte de solidarité légitimé par le consentement, voire le consensus, après un échec des soins palliatifs. Dans un tel contexte, l'auteur craint que des facteurs

administratifs et économiques n'entraînent une déresponsabilisation médicale face à un acte de mort auquel le malade aurait consenti en bonne et due forme.

Anne-Marie Dourlen Rollier, avocate et magistrate, effectue un tour d'horizon sur la reconnaissance du droit à l'auto-détermination des malades à travers le monde. Le droit de refuser un traitement est généralement reconnu par les lois et les codes de déontologie, mais les volontés du malade ne sont pas toujours respectées. Alors que de nombreux pays ont légalisé le testament de vie, quelques pays seulement ont légalisé le suicide médicalement assisté et l'euthanasie. Il aura fallu 28 ans pour que ces actes soient légalisés aux Pays-Bas. Pour l'auteure, les soins palliatifs et la dépénalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie ne s'excluent pas. Le respect de la volonté individuelle passe par la dépénalisation de ces actes, ce qui aura pour effet d'harmoniser les mœurs et le droit, tout en évitant les abus engendrés par la loi.

L'infirmière Béatrice Piccini explique les conditions dans lesquelles elle a pratiqué des euthanasies. Elle se rappelle des prescriptions médicales pour l'administration de cocktails lytiques dans lesquelles elle ne s'est pas sentie respectée. Elle raconte comment il faut du courage pour exécuter de telles ordonnances et comment les infirmières se sentent isolées dans cette pratique qui devrait revenir au médecin traitant. Ce qu'elle rejette ce n'est pas l'acte de pratiquer l'euthanasie qui procure une mort sans souffrance et au moment choisi, mais la clandestinité de la pratique. La belle mort, selon elle, c'est d'être soulagé de ses douleurs et d'être entouré de sa famille.

Le médecin Bernard Senet, explique certaines euthanasies qu'il a pratiquées lui-même au domicile de ses patients. De son avis, tous les médecins ont pratiqué l'euthanasie au moins une fois durant leur carrière, hypocrites sont ceux qui ne le reconnaissent pas. Au mot euthanasie, il préfère interruption volontaire de la vie. Pour lui, cette pratique s'inscrit dans le cadre de la relation médecin/patient qui se développe au long d'une vie. Il refuse les demandes qui proviennent d'inconnus. «L'euthanasie ne se conçoit que si elle correspond à la ligne de vie du malade, à son idéologie personnelle, s'il est au bout du rouleau, et si nous avons épuisé toutes les thérapeutiques efficaces» (p. 76). Il y a deux types de personnes qui demandent l'euthanasie: ceux qui ont eu une vie engagée et remplie et qui n'acceptent pas la dégradation précédant la mort et ceux qui sont des incroyants, des libres penseurs qui ne reconnaissent d'autorité sur leur corps que la leur. Ces personnes constituent de 10 à 12 p. cent des patients; elles font de

vraies demandes d'euthanasie. Mais la majorité des demandes proviennent de personnes qui sont mal accompagnées ou dont les douleurs ne sont pas soulagées. «Les soins palliatifs d'aujourd'hui préviennent les euthanasies de demain» (p. 78). Signe de l'échec de la biotechnique actuelle, des euthanasies se pratiquent à l'hôpital à la demande des familles ou des soignants. Arrêtons de nier la mort, d'écrire le médecin. Quand les médecins arriveront à parler de la fin de la vie avec leurs patients, un grand pas aura été fait.

Isabelle Marin, médecin de soins palliatifs, décrit l'euthanasie hospitalière comme celle qui est demandée par les médecins, les soignants ou les familles parce que la mort est trop lente à venir, que le malade est souffrant et que son agonie est insupportable. En l'absence de demande, encore moins de consentement, de la part du malade, l'accélération de la mort est alors perçue comme un soin, «le seul vraiment efficace puisqu'il est définitif» (p. 81). C'est ce que l'auteure nomme l'euthanasie quotidienne en opposition à celle qui est réclamée comme un dû dans les débats médiatisés. Utilisant la théorie de Mauss, elle explique que, de la même façon que le patient apporte son corps à examiner, ausculter, échographier, biopsier, etc., le médecin peut répondre à ce don par l'euthanasie ou l'acharnement thérapeutique, en l'absence de thérapies efficaces. Selon elle, les médecins se sentent obligés de donner un traitement, même inefficace, même toxique, quand ils n'ont plus rien à offrir en termes thérapeutiques. Si l'on retient cette hypothèse, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie hospitalière dite quotidienne constituent des réponses similaires de la part de médecins pour qui les soins palliatifs ne sont pas une option de traitement.

Daniel Oppenheim transgresse un tabou pour nous entretenir de l'euthanasie chez les enfants. Selon ce psychiatre et psychanalyste, les parents dont l'enfant est en fin de vie «sont écartelés entre la double tentation de l'euthanasie et celle de traitements sans fin» (p. 92). Il importe que les parents et l'équipe soignante soient attentifs aux «questions authentiques de l'enfant, derrière ce que montrent sa

parole et son comportement, et à les comprendre avec lui» (p. 95). Certains de ces enfants préfèrent ne pas penser à la mort, d'autres s'y préparent. Certains craignent la solitude, d'autres se préoccupent du devenir de leur famille. Quand l'un d'eux dit: «Je veux mourir», il faut en chercher la signification profonde. Selon l'expérience de l'auteur, aucun n'a exprimé «un désir authentique de mourir» (p. 93). Ce qui les rassure, c'est de constater une collaboration entre leur famille et l'équipe de soin basée sur la confiance, la solidarité et l'estime. En ce sens, les soignants sont les gardiens du lien entre l'enfant et sa famille.

Le livre se termine par un plaidoyer de Catherine Leguay en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie. Elle base son argumentation sur le droit de mourir dignement, droit qui devient un impératif évident quand la vie peut être prolongée «jusqu'au dernier délabrement et même au delà» (p. 103). Qu'il s'agisse d'injections létales ou d'arrêts de traitement, la mort est donnée par le médecin. Or, d'une part, toutes les douleurs ne peuvent être soulagées; d'autre part, même s'il s'agit d'un petit nombre de personnes qui demande l'euthanasie, leur liberté de choix ne saurait être brimée.

Cet ouvrage atteint son but d'ouvrir le débat sur la question controversée d'une institutionnalisation de l'euthanasie. Dépassant l'opposition souvent argumentée entre euthanasie et soins palliatifs, les deuxièmes bien organisés et bien effectués rendant inutile le recours à la première, *La mort devant soi* élargit la discussion en y intégrant non seulement le point de vue théorique de différentes disciplines, mais aussi la perspective des soignants, ce qui constitue son originalité. Acteurs ou témoins de la pratique euthanasique, ils en apportent une description à dimension humaine et existentielle qui aide à évaluer les besoins sociétaux dans ce domaine. Cet ouvrage est incontournable pour qui s'intéresse à la problématique de l'euthanasie et des soins palliatifs. Les études savantes qu'il regroupe, de même que les réalités qu'il décrit, devront être considérées dans la recherche de solutions, tant au chevet du malade qu'aux niveaux institutionnel et légal.