



DOCUMENT
DE
RÉFLEXION

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Sept questions sur la fin de vie,
l'euthanasie et l'aide au suicide



COMMISSION DE L'ÉTHIQUE
DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

DOCUMENT
DE
RÉFLEXION

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Sept questions sur la fin de vie,
l'euthanasie et l'aide au suicide

**Commission de l'éthique
de la science et de la technologie**
1150, Grande Allée Ouest, 1^{er} étage
Québec (Québec) G1S 4Y9
www.ethique.gouv.qc.ca

EN SOUTIEN À LA RÉALISATION DU DOCUMENT

Recherche et rédaction
Marie-Claude Côté

Documentation
Patricia Keable

Révision linguistique
Le Graphe

Communication et mise en pages
Joanie-Kim McGee-Tremblay

© Gouvernement du Québec

Dépôt légal : 3^e trimestre 2010
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN : 978-2-550-60091-6 (PDF)

*Pour faciliter la lecture du texte, le genre masculin
est utilisé sans aucune intention discriminatoire.*

LES MEMBRES DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

PRÉSIDENTE

M^e Édith Deleury

Professeure émérite – Faculté de droit
Université Laval

MEMBRES

Patrick Beaudin

Directeur général
Société pour la promotion
de la science et de la technologie

Dr Pierre Deshaies

Médecin spécialiste en santé communautaire
Chef du Département clinique de santé publique
Hôtel-Dieu de Lévis

Hubert Doucet

Professeur invité
Faculté de médecine, Faculté de théologie
Programmes de bioéthique
Université de Montréal

Mariette Gilbert

Ex-présidente provinciale
Association féminine d'éducation
et d'action sociale

Jacques T. Godbout

Professeur émérite
Institut national de la recherche scientifique –
Urbanisation, Culture et Société

Françoise Guénette

Journaliste indépendante

Dany Rondeau

Professeure
Département des lettres et humanités
Université du Québec à Rimouski

Bernard Sinclair-Desgagnés

Professeur titulaire
Chaire d'économie internationale
et de gouvernance
HEC Montréal

Eliana Sotomayor

Travailleuse sociale
Chargée de cours – École de service social
Université de Montréal

DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION

M^e Nicole Beaudry

Secrétaire générale

Table des matières

Introduction	1
« Mourir dans la dignité » : sept questions	3
Les sept questions en détail	5
1. Qu'est-ce que la « fin de vie »?.....	5
2. De quelle dignité parle-t-on?.....	6
3. Quel est notre rapport à la mort?	7
4. Quelles valeurs seraient à prioriser afin d'assurer une mort digne?.....	8
5. Y a-t-il des limites éthiquement justifiables à l'autonomie morale (autodétermination)?	10
6. Comment répondre collectivement aux besoins des personnes en fin de vie?	11
7. À quelles fins et à quelles conditions l'euthanasie ou l'aide au suicide seraient-elles éthiquement justifiées ou injustifiées?.....	12
Conclusion	17
Bibliographie	19

Introduction

Dans la foulée des événements médiatiques de 2009 concernant l'euthanasie, l'Assemblée nationale du Québec a créé la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Le mandat de cette commission comportait deux volets qui consistaient à entendre des experts, puis à rédiger un document de réflexion servant de base aux audiences publiques qui se tiendraient à l'automne 2010. À la demande de la Commission spéciale, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) a participé à la rédaction du document de réflexion. Par la suite, elle a voulu contribuer à la réflexion collective en produisant au début de l'été 2010 un premier texte qui se veut un document de réflexion, intitulé *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*.

Faisant suite à ce premier texte, ce deuxième document de réflexion soulève des questions que pourrait se poser une personne intéressée par la dimension éthique de la fin de vie. La CEST n'y prend pas position, mais présente une série de questions qu'elle juge pertinentes pour nourrir la réflexion et le débat.

La notion de « fin de vie » renvoie à une situation qui nous touche tous puisque la mort est l'aboutissement ultime de l'existence. Par conséquent, les conditions dans lesquelles se déroule la fin de vie débordent les seules questions d'euthanasie et d'aide au suicide.

La « dimension éthique » à laquelle la Commission fait référence vise un aspect du débat sur la fin de vie qui est à la fois souvent invoqué – mais peu expliqué – et laissé dans l'ombre au profit du légal, du techno-médical ou de la déontologie. Or, comme plusieurs experts l'ont souligné à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, l'euthanasie et l'aide au suicide dépassent ces seules dimensions. L'éthique peut contribuer à penser ensemble ces questions et à réfléchir sur les choix qu'une personne ou une société fait. Elle se veut une réflexion critique sur les finalités de nos actions : Pourquoi agissons-nous de telle ou telle manière? Quelles sont les valeurs sous-jacentes à nos actions, celles qui les guident? Quels sont les critères favorisant une vie bonne pour soi et bonne envers les autres humains?

Ce document énonce donc sept questions et explique en quoi elles sont importantes dans le débat sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide. Les explications sont courtes puisqu'elles s'appuient en grande partie sur le premier document de la CEST. Comme la finalité du document est d'accompagner la réflexion personnelle, la CEST n'entend pas proposer de réponses, mais plutôt présenter des pistes de réflexion.

« Mourir dans la dignité » : sept questions

1. Qu'est-ce que la « fin de vie »?
2. De quelle dignité parle-t-on?
3. Quel est notre rapport à la mort?
4. Quelles valeurs seraient à prioriser afin d'assurer une mort digne?
5. Y a-t-il des limites éthiquement justifiables à l'autonomie morale (autodétermination)?
6. Comment répondre collectivement aux besoins des personnes en fin de vie?
7. À quelles fins et à quelles conditions l'euthanasie ou l'aide au suicide seraient-elles éthiquement justifiées ou injustifiées?

Les sept questions en détail

1. Qu'est-ce que la « fin de vie »?

On oublie souvent de se demander ce qu'est la fin de vie. Cette interrogation d'apparence simple est pourtant fondamentale dans la question de « mourir dans la dignité » : Qu'est-ce que mourir? Quand meurt-on? Pour les personnes en faveur de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, la réponse indique à quel moment ces gestes pourraient avoir lieu.

Pour plusieurs, mourir est l'instant de la mort; or, il faut distinguer l'instant de la mort et le processus du mourir. En effet, la *mort* correspond à un moment précis : la vie s'arrête. Au Québec, ce moment est déterminé par les arrêts complets et définitifs des fonctions cardiorespiratoires et des fonctions cérébrales (appelé également décès neurologique). *Mourir* constitue un processus qui mène certes à la mort, mais qui requiert un certain temps et comporte plusieurs étapes caractérisées par divers états physiques et psychologiques.

Ainsi, qu'est-ce que la fin de vie? Pour certains, elle débute dès notre naissance. Pour d'autres, plusieurs réponses s'offrent :

- La fin de vie correspond à un instant. Ou encore, elle est un processus qui s'étire selon une durée variable.
- Elle est liée à un âge précis ou à une tranche d'âge. Dans ce cas, à quel âge ou à quelle tranche d'âge?
- Elle est liée à une condition médicale :
 - mort imminente et inévitable. Est-il alors question de minutes? d'heures?
 - annonce d'une maladie neurodégénérative ou d'un cancer.
 - phase avancée d'une maladie neurodégénérative ou phase terminale d'un cancer.
 - déclin de l'autonomie fonctionnelle.
 - perte importante de l'autonomie fonctionnelle.
- Elle est liée au résultat d'une réflexion morale et spirituelle sur sa vie.
- Elle est liée à une prise de conscience déclenchée par l'annonce d'une maladie grave ou de la mort d'autrui.

Il n'y a donc pas de réponse unique. Deux personnes aux prises avec la même maladie, au même stade, ne donneront probablement pas la même réponse. De même, une personne en santé peut répondre d'une certaine façon actuellement, mais sa réponse risque de changer lorsqu'elle sera âgée ou confrontée à une maladie. Enfin, la personne âgée ou malade ne partagera possiblement pas l'opinion de son entourage la concernant.

La réponse à la question « Qu'est-ce que la fin de vie? » permet de situer le moment où la dignité entre en jeu dans l'expression « mourir dans la dignité ». Elle conditionne par le fait même les moyens à prendre pour s'assurer que la fin de vie se déroule dans la dignité.

2. De quelle dignité parle-t-on?

L'expression « mourir dans la dignité » laisse sous-entendre qu'au Québec les gens peuvent mourir dans l'absence de dignité, voire dans l'indignité. Ainsi, la notion de dignité apparaît centrale dans le débat actuel sur l'euthanasie, l'aide au suicide et la fin de vie en général. Toutefois, que l'on soit en faveur ou en défaveur d'une aide active à mourir (euthanasie et aide au suicide), tous s'entendent sur l'importance de préserver la dignité chez les personnes en fin de vie.

Mais de quelle dignité parle-t-on¹?

- S'agit-il de *dignité objective*? Selon cette conception de la dignité, le fait même d'être un être humain confère une dignité en soi. Il s'agit d'une dignité intrinsèque qui entraîne un respect absolu de la personne, peu importe sa condition physique ou mentale. Cette dignité objective s'apparente au caractère sacré de la vie, quelle que soit l'approche adoptée : religieuse, laïque, philosophique ou politique.
- S'agit-il de *dignité subjective*? Dans cette conception de la dignité, c'est la personne, et elle seule, qui juge de sa propre dignité. Ainsi, au nom de son autonomie, elle définit les modalités permettant que sa vie et sa mort soient dignes à ses yeux.

Difficilement conciliables, la dignité objective et la dignité subjective sont à la base des débats sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Le même terme – dignité – est utilisé, mais la confusion règne puisque les interprétations sont différentes, s'opposant même. De plus, il faut ajouter que certaines personnes favorisant la conception subjective de la dignité font plutôt référence à l'autonomie morale (ou autodétermination : capacité de faire ses propres choix) ou à l'estime de soi (image que la personne a d'elle-même), ce qui entretient d'autant la confusion dans les discussions.

Ainsi, en appeler à la dignité, valeur importante pour la société québécoise et centrale à la question de fin de vie, conduit à un dilemme : tous s'en réclament, mais peu s'entendent sur le sens à lui donner, et les interprétations sont inconciliables. Si l'on favorise l'une des conceptions, on perd l'autre. Par conséquent, est-ce le bon terme à utiliser? Pourrait-il être remplacé par un autre? Lequel?

¹ La notion de dignité a été présentée en détail dans le premier document.

3. Quel est notre rapport à la mort?

Le rapport à la mort soulève les questions des limites à nos actions, du sens que l'on donne à la vie ainsi que de notre fin.

Auparavant, maladie et mort faisaient partie du quotidien des gens. Ceux-ci naissaient, vivaient, étaient malades, mouraient et leur dépouille était exposée à la maison. La religion fournissait les repères nécessaires pour accepter les douleurs impossibles à soulager en promettant un monde meilleur après la mort. De nos jours, les repères religieux ont perdu de l'importance et, en même temps, les avancées en médecine et en pharmacologie permettent de soulager, voire guérir des maladies, et même de repousser les limites de la mort. Les gens meurent pour la plupart dans les hôpitaux. Plusieurs personnes ne côtoient la mort que dans les salons funéraires – lorsqu'il y a exposition de la dépouille –, une fois le défunt maquillé et habillé. S'ajoutent à cela l'éloge de la jeunesse permanente et la promotion des valeurs de performance et de productivité introduites par la génération des baby-boomers, qui ont contribué à la naissance d'un nouveau paradigme. Ces derniers ont cru pouvoir éloigner la maladie, les souffrances et les douleurs, et même la mort.

Avec le vieillissement des baby-boomers, le rapport à la mort se modifie et ce paradigme est aujourd'hui remis en question. Jamais nous n'avons autant parlé de la mort, notamment : dans les journaux, les reportages télévisés, les films; dans le discours institutionnel sur la santé; sur la place publique avec la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité; dans les requêtes demandant à vivre sa fin de vie au domicile; dans les démarches vers une acceptation sociale du deuil.

Ces nombreux et récents changements sont susceptibles de se refléter de multiples manières dans les représentations symboliques et les comportements :

- De quelle façon ces changements sociaux influencent-ils les notions de dignité et de fin de vie?
- Du point de vue sociétal, en quoi notre rapport à la mort est-il modifié?
- Comment les personnes malades ou mourantes vivent-elles dorénavant ces moments?
- Comment la vulnérabilité physique et émotionnelle qui découle de la maladie ou de l'approche de la mort est-elle vécue?
- Pour la famille et les proches, est-ce que le fait d'être moins exposé à ces situations favorise l'intolérance, le malaise, la difficulté d'y faire face, la détresse, un questionnement « imprévu » sur leur propre fin, etc.?

4. Quelles valeurs seraient à prioriser afin d'assurer une mort digne?

Une valeur, c'est ce qui « donne sens à l'action [...]. C'est elle qui permet de justifier l'action. But à atteindre, finalité d'une action, la valeur renvoie à ce qu'une personne ou une population donnée désire atteindre et promouvoir, ou encore protéger². » Il arrive parfois que plusieurs valeurs puissent être sous-jacentes à une même action.

Il existe des valeurs propres à chaque personne, à chaque groupe et à chaque société; certaines peuvent être communes à plusieurs individus et groupes ainsi qu'à diverses sociétés. Pourquoi des valeurs sont-elles présentes et d'autres non? Pourquoi les valeurs ont-elles des poids différents et pourquoi leur définition varie-t-elle? Sur le plan individuel, les valeurs sont influencées entre autres par l'éducation, la personnalité, la famille, les groupes d'appartenance, la société et les expériences de vie. Les valeurs présentes dans une société dépendent notamment de son histoire, de sa culture, de ses citoyens et de ses leaders.

Dans les débats sur le « mourir dans la dignité », des références sont couramment faites à la dignité, mais également à d'autres valeurs³. Ainsi, les personnes qui sont en faveur de la dignité objective invoquent souvent :

- le caractère sacré de la vie
- la protection des personnes vulnérables
- l'accessibilité des soins
- la solidarité
- l'intérêt commun.

Celles qui privilégient la dignité subjective réfèrent régulièrement :

- à l'autonomie morale (autodétermination)
- à la qualité de vie
- à la liberté
- à la performance (maîtrise de tous les aspects de sa vie)
- à la discrimination.

Plusieurs valeurs sont communes aux deux conceptions de la dignité, dont :

- la compassion
- la responsabilité de l'État
- l'autonomie du professionnel en santé et services sociaux
- la responsabilité professionnelle (professionnels en santé et services sociaux).

² COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE (CEST), *Pour une gestion éthique des OGM*, Québec, 2003, p. 54.

³ Pour plus de détails sur ces valeurs et leur articulation dans le débat, voir le premier document de réflexion de la CEST ainsi que les mémoires d'experts entendus par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (disponibles sur le site de l'Assemblée nationale).

Certaines valeurs peuvent se décliner de diverses façons; il en est ainsi de la dignité et du caractère sacré de la vie⁴. Elles peuvent aussi se retrouver dans plus d'un enjeu éthique. Ainsi, la valeur « autonomie » est présente notamment dans la demande d'aide à mourir, dans le choix de l'endroit de fin de vie, dans l'expression des volontés de fin de vie. Également, certaines constituent des valeurs « parapluie », c'est-à-dire qu'elles englobent d'autres. Par exemple, la valeur « protection des personnes vulnérables » peut inclure l'équité, la solidarité et l'accessibilité aux soins.

Dans une situation donnée, ce sont les valeurs en présence ou l'interprétation qu'on en fait qui suscitent les dilemmes éthiques (ou conflits de valeurs). Ainsi, accorder la préférence à une valeur ou à une interprétation peut donner l'impression que l'autre ou les autres n'ont pas d'importance.

Comment résoudre ces conflits – souvent déchirants – dans le cadre d'une société démocratique et pluraliste? Deux choix s'offrent : le relativisme éthique et l'évaluation éthique.

Le relativisme éthique : dans cette école de pensée, les valeurs sont mises au même niveau. Faute de pouvoir être hiérarchisées au moyen de critères communs et respectés par tous, elles s'équivalent. Toutes les valeurs ayant un poids égal, le dilemme ne peut être véritablement résolu et la situation conflictuelle perdurera.

L'évaluation éthique (ou délibération éthique⁵) : il s'agit d'un processus de délibération qui permet de prendre une décision. Parmi les étapes de ce processus se trouve celle de l'identification et de la clarification des valeurs en présence. Suit une priorisation (hiérarchisation) entre ces valeurs, c'est-à-dire qu'une ou plusieurs sont privilégiées. Celles qui ne le sont pas ne doivent pas être oubliées pour autant, puisqu'elles revêtent assez d'importance aux yeux de certaines personnes pour avoir nécessité un débat et, possiblement, pour rendre difficiles la hiérarchisation et l'acceptation de la décision. Un des grands défis est donc d'expliquer la décision et de proposer également des moyens pour tenir compte des valeurs « secondaires ».

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie a adopté formellement l'évaluation éthique en fonction des valeurs dès 2003⁶ pour l'élaboration de ses avis. Comme il ne s'agit pas pour la Commission de prendre position dans ce document de réflexion, elle ne propose pas de priorisation de valeurs. Toutefois, dans cet esprit, elle trouve important que la population québécoise réfléchisse aux questions suivantes : Quelles sont les valeurs en jeu afin d'assurer à la personne une mort digne? Lesquelles devraient être priorisées? Et selon quels critères?

⁴ Ces deux valeurs ont été définies dans le premier document.

⁵ Plusieurs auteurs québécois proposent des grilles d'analyse pour aider les personnes aux prises avec un dilemme éthique à le résoudre.

⁶ Voir CEST, *op. cit.*, p. 54, 56-57.

5. Y a-t-il des limites éthiquement justifiables à l'autonomie morale (autodétermination)?

L'autonomie morale – comprise comme autodétermination – est la capacité d'une personne à agir conformément à ce que lui dicte sa conscience ou sa raison, et donc à déterminer elle-même les règles morales auxquelles elle se soumet⁷.

Le premier document produit par la Commission sur le « mourir dans la dignité » a montré que l'autonomie morale est une valeur phare dans notre société. Elle est également mise en avant dans les chartes des droits et libertés du Canada et du Québec, de même que dans la jurisprudence.

Par conséquent, il tombe sous le sens que la capacité de décider pour soi et d'être maître de ses choix de vie subsiste lorsqu'il est question de déterminer les conditions de sa fin de vie. Pour certains, cela va jusqu'à inclure le choix du moment de la mort. En effet, selon quels critères peut-on refuser à une personne lucide demandant l'euthanasie ou une aide au suicide de l'obtenir?

Cette question ouvre sur d'autres tout aussi importantes :

- Toute personne capable d'autodétermination pourrait-elle avoir accès à l'euthanasie ou à l'aide au suicide?
- Faudrait-il limiter l'accès aux maladies incurables?
- Faudrait-il limiter l'accès à certains cas : maladies neurodégénératives? handicaps? maladies chroniques (y compris certaines formes de cancers)?
- Faudrait-il accepter toutes les formes de maladies neurodégénératives? de handicaps? de maladies chroniques?
- Faudrait-il atteindre des phases avancées des maladies? des phases terminales?
- Faudrait-il être majeur? Si oui, que fait-on des adolescents⁸ souffrant des mêmes maladies que les adultes?

L'être humain vit également en société et en interaction avec d'autres personnes. Dès lors, est-ce qu'exercer son autonomie risque d'entraîner des conséquences pour autrui? Par exemple, en changeant le regard porté sur les gens qui souffrent de la même maladie, mais qui ne

⁷ L'autonomie, comme la liberté, sont souvent associées à tort avec « absence de limite », « faire ce qu'on veut ». Or, comme le montre la définition de l'autonomie dans ce document de réflexion, la conception philosophique de l'autonomie inclut fondamentalement l'idée de limites. Les limites issues de la raison (internes) sont aussi réelles et valides que celles provenant de lois et de règles externes.

⁸ Les adolescents, notamment les plus âgés, peuvent posséder ou être en voie de posséder cette capacité d'autodétermination. Comme il est question de l'autodétermination, les enfants ne sont pas inclus, même s'ils risquent de souffrir de cancer et de maladie neurodégénérative ou de subir des accidents.

revendiquent pas une aide active à mourir (euthanasie ou aide au suicide). Ou encore, comme certains le redoutent, en réduisant l'offre de soins et de services pour les personnes en fin de vie si l'euthanasie ou l'aide au suicide étaient légalisées.

L'affirmation du droit à l'autodétermination (autonomie morale) est un élément central du débat sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide. Il importe de souligner que les personnes en faveur de cette position reconnaissent souvent qu'il doit y avoir des balises afin d'éviter des abus et des dérives. L'idée de limites à l'autodétermination semble donc être acceptable pour la majorité des experts et des citoyens québécois. La question se pose donc : Y a-t-il des limites à l'autonomie morale (autodétermination)? Quelles seraient ces limites? Et comment les justifier éthiquement?

6. Comment répondre collectivement aux besoins des personnes en fin de vie?

Bien que la fin de vie concerne la personne au premier plan, c'est en fait toute la société qui est touchée par les conditions de fin de vie de ses citoyens. Il faut ajouter que ces questions se poseront avec plus d'acuité dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population québécoise.

Les besoins dans les situations de maladies ou de fin de vie sont nombreux : soins médicaux, infirmiers, nutritionnels, pharmacologiques, psychosociaux, spirituels, de réadaptation; loisirs; soins palliatifs; offre de soins à domicile; disponibilité de lits dans les établissements spécialisés, etc.

Plusieurs des besoins mentionnés concernent le réseau de la santé et des services sociaux. Le vieillissement de la population, associé à la pénurie de personnel qualifié et aux ressources financières qui sont de plus en plus réduites, posera des défis énormes. La réorganisation du réseau nécessitera un changement de culture, tant dans la structure du réseau qu'au sein des corporations professionnelles. En effet, selon plusieurs experts, l'offre en soins palliatifs⁹ doit être repensée afin de correspondre à la réalité des besoins et être déployée sur tout le territoire du Québec. Il faut, selon ces experts, inclure cette offre de services dans la planification des soins dès l'annonce d'une maladie qui peut nécessiter le recours aux soins palliatifs. Cette offre de soins doit être centrée sur la qualité de vie de la personne, ce qui implique notamment de ne pas attendre la phase terminale ou très avancée de la maladie, mais d'offrir des soins dès que les douleurs et les souffrances peuvent être soulagées. Il faudrait également que les professionnels de la santé et des services sociaux reçoivent une formation sur la douleur et l'accompagnement en fin de vie durant leur cursus scolaire et tout au long de leur parcours professionnel.

⁹ Le premier texte aborde les soins palliatifs (p. 10 et 11).

Il faut aussi prendre en compte les besoins financiers des personnes souffrantes et de leur entourage. Un accident ou une maladie grave apportent souvent des bouleversements sur le plan financier : être hospitalisé, contrôler la maladie ou la douleur, s'adapter à l'évolution de la maladie, vivre la convalescence ou la réadaptation, entrer dans la fin de sa vie représentent des pertes de revenu. Ces événements entraînent aussi des coûts, tels que la franchise des médicaments ou le recours à des services privés ou partiellement couverts par une assurance. Ces coûts sont particulièrement élevés pour les soins à domicile au Québec. En effet, les médicaments et plusieurs soins sont offerts sans frais lorsque les personnes sont hospitalisées, mais une fois revenues à domicile, celles-ci doivent les payer. Enfin, il faut souligner la contribution d'une nouvelle catégorie de soignants : les aidants naturels. Ces personnes – le conjoint ou la conjointe, les parents, les enfants, les amis – peuvent avoir besoin d'aide financière, humaine ou psychologique.

La liste des besoins est longue. Quels sont les meilleurs moyens d'y répondre? Comment tenir compte de la singularité des personnes et de leur état physique et mental quand les situations sont multiples et les ressources collectives limitées? La société doit-elle collectivement satisfaire à toutes les demandes? Sinon, quels seraient les besoins à couvrir par le réseau de la santé et des services sociaux?

7. À quelles fins et à quelles conditions l'euthanasie ou l'aide au suicide seraient-elles éthiquement justifiées ou injustifiées?

La CEST aborde le cœur du débat actuel en privilégiant la dimension éthique. Elle considère que l'aspect technique lié à l'euthanasie et à l'aide au suicide pose peu de problèmes puisque les techniques médicales et médicamenteuses sont connues. En outre, elle constate que les services d'accompagnement des personnes mourantes et de leurs proches sont parfois offerts dans différents milieux et par plusieurs corps professionnels (accompagnement psychologique et spirituel).

Elle juge toutefois qu'au-delà des techniques disponibles les questions de fond demeurent. En effet, l'existence de ces techniques n'est pas une raison suffisante en soi pour justifier leur usage. Puisque les techniques sont des *moyens* pour atteindre une *fin*, la CEST croit qu'il faut s'interroger sur celle-ci. Ce n'est qu'une fois la fin déterminée que survient la question des moyens permettant d'atteindre cette fin. Se pose ensuite la question des critères qui justifient ces moyens.

Il importe donc de réfléchir aux finalités des actes d'euthanasie et d'aide au suicide, puis aux conditions qui permettraient d'atteindre ces finalités. Toutefois, dans l'hypothèse où l'euthanasie ou l'aide au suicide seraient légalisées, la CEST pose une condition incontournable : toute personne ayant fait une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide qui aurait été acceptée doit, en tout temps, avoir le droit de changer d'avis sans être jugée négativement ni subir de pressions de quiconque.

La fin visée dans la demande d'euthanasie et d'aide au suicide

La fin visée dans la demande est-elle de ne pas souffrir? Est-elle de ne pas perdre son autonomie fonctionnelle? Est-elle de conserver sa dignité (subjective)? Est-elle de voir son autonomie morale respectée? Est-elle de ne pas représenter un fardeau pour ses enfants ou pour la société?

L'encadrement dans l'hypothèse où l'euthanasie et l'aide au suicide seraient légalisées ou décriminalisées

Pour quelles conditions physiques et mentales?

Mort imminente, phase terminale, stade avancé d'une maladie neurodégénérative, handicap lourd, perte marquée de l'autonomie fonctionnelle, dépressions chroniques, douleurs physiques, souffrances psychologiques/spirituelles/existentielles, sur demande, etc.

Pour qui?

Tous ceux qui présentent les conditions physiques et mentales retenues, seulement les personnes majeures, seulement les personnes aptes, etc.

Par qui?

Médecin, infirmière, pharmacien, autre professionnel de la santé et des services sociaux, proche de la personne, etc.

Où?

Hôpitaux, CHSLD, à domicile, selon le choix de la personne, etc.

Quand?

Au moment décidé par la personne, selon la disponibilité de la personne qui procède à l'euthanasie ou à l'aide au suicide, avec possibilité de reporter le moment, etc.

La fin visée dans le refus de la demande d'euthanasie et d'aide au suicide

La fin visée dans le cas de refus est-elle de préserver la dignité (objective)? Est-elle de respecter le caractère sacré de la vie? Est-elle de rappeler la responsabilité de l'État de protéger la personne vulnérable? Est-elle de craindre les erreurs? les abus?

L'encadrement dans l'hypothèse où l'euthanasie et l'aide au suicide demeureraient illégales

Le cadre légal demeurerait le même puisque ces deux gestes sont illégaux. Au Canada perdure le consensus voulant que la vie humaine doive être respectée. L'interdiction de l'euthanasie et de l'aide au suicide sert l'objectif du gouvernement de protéger la vie, et particulièrement de protéger la personne vulnérable. Elle traduit la finalité qu'on ne peut dévaloriser la valeur de la vie humaine en permettant de l'ôter.

Toutefois, il faut souligner que la littérature, les propos des experts et les témoignages tendent tous vers un même constat : autant dans l'hypothèse du statu quo que dans celle de la légalisation, des changements réglementaires, structureaux et sociaux apparaissent nécessaires. La force et la persistance des débats entourant l'euthanasie, l'aide au suicide, les conditions de fin de vie et les appels à la dignité montrent sans équivoque que la situation actuelle n'est plus tenable.

La justification éthique en faveur ou en défaveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide est un exercice complexe. Bien sûr, il existe des finalités qui, fondamentalement, rendent justifiables ou injustifiables sur le plan éthique les deux pratiques. Cependant, ces situations demeurent assez rares. De façon générale, lorsqu'il est temps de choisir et de justifier la finalité et les conditions d'application, d'autres valeurs et enjeux éthiques peuvent entrer en ligne de compte et ébranler la position initiale.

Par exemple, imaginons les trois situations suivantes :

- Si la finalité poursuivie est de ne pas souffrir : il faudrait que l'euthanasie soit offerte pour toute personne souffrante dont la condition est incurable : nouveau-nés, enfants, adolescents, majeurs aptes, majeurs inaptes. Toutefois, l'expression de la volonté et la capacité de prendre des décisions sont primordiales afin d'éviter des abus. Or, les nouveau-nés, les jeunes enfants et certaines personnes inaptes ne remplissent pas ces conditions. Restreindre l'accès à l'euthanasie signifierait que certaines personnes vont souffrir, même si leur état de santé est sans issue, et les restrictions vont faire en sorte que la finalité ne sera pas atteinte.
- Si la finalité poursuivie est de respecter l'autonomie morale : le moment, l'endroit et l'individu qui posera le geste de l'euthanasie (ou l'aide au suicide) devraient être laissés au seul choix de la personne en fin de vie. Respecter cette finalité se traduirait par des demandes absolument individualisées. Dès lors, il faudrait trouver des aménagements en matière de responsabilité professionnelle et, dans un contexte de ressources financières et humaines limitées, organiser le réseau pour favoriser la souplesse requise.
- Si la finalité poursuivie est de respecter l'autonomie morale de la personne en fin de vie : qu'en est-il de l'autonomie morale de l'individu qui pose le geste, sera-t-elle respectée? Si cela va à l'encontre des valeurs de l'individu, il est possible que la souffrance, le désespoir et même un chantage moral de la part de la personne en fin de vie poussent l'individu à agir contre sa volonté. Cet enjeu éthique est encore plus crucial et déchirant si l'individu qui fait le geste est proche de la personne en fin de vie.

L'argument de la pente glissante

Avant de mettre un terme à la question de la justification éthique, il est pertinent d'aborder le risque de dérives soulevé tant par les personnes opposées à l'euthanasie et de l'aide au suicide que par les gens qui y sont favorables.

Il s'agit de l'argument de la pente glissante (*slippery slope*). Selon cet argument, une action entraîne inévitablement une conséquence négative, voire désastreuse. Par conséquent, il ne faut pas permettre cette action afin d'éviter la conséquence qui est jugée inacceptable sur le plan éthique.

Pour ceux qui sont contre l'euthanasie ou l'aide au suicide, aucun encadrement légal ne pourra éviter que surviennent des dérives. Par exemple, ils croient que si l'euthanasie est permise uniquement pour les personnes adultes aptes, on ne pourra empêcher qu'elle soit un jour autorisée pour des personnes mineures ou pour des adultes inaptes. Par contre, certains avancent que les changements de conditions pour lesquelles l'euthanasie et l'aide au suicide seraient permises refléteraient davantage l'évolution d'une société.

D'autres favorisant la légalisation de l'euthanasie font valoir que, si le statu quo est maintenu, l'euthanasie clandestine prendra de l'ampleur. Cette pratique existerait, mais il n'y a pas de données à l'appui de cette affirmation (ce qui peut s'expliquer par l'illégalité du geste), et les raisons pour lesquelles elle augmenterait sont rarement avancées.

En éthique, l'argument de la pente glissante est très critiqué. La faiblesse de cet argument est qu'il est difficile de confirmer les conséquences négatives anticipées, le lien causal et l'inéluctable venue des conséquences. La réalité est complexe : de multiples événements et facteurs (sociaux, économiques, environnementaux...) existent et interagissent d'une façon qui est rarement prévisible. Établir avec certitude un lien de cause à effet entre un geste actuel et une conséquence future est ardu, voire impossible. Pour autant, les craintes de dérives ne sont pas à rejeter automatiquement : il s'agit plutôt de présenter des arguments d'une autre nature.

Conclusion

Ni le soleil ni la mort ne peuvent se regarder en face.
Héraclite

La fin de vie est un sujet complexe, délicat et intime. La mort sera toujours difficile à envisager, autant pour soi que pour autrui. Mourir est un processus qui impose des pertes. D’abord, il va de soi, pour la personne qui doit vivre plusieurs deuils – rêves, projets, souvenirs, capacités physiques et mentales, etc. Mais les pertes et les deuils sont également ressentis par les proches qui voient souffrir, espérer et lutter un être cher désormais diminué et qui, à la fin du processus, doivent se préparer à vivre sans cette personne.

Le débat est émotif et ne laisse personne indifférent puisque l’étape ultime est inévitable. Nul ne souhaite qu’elle se déroule dans la douleur, la souffrance et l’isolement. Pourtant, malgré les avancées en médecine et en pharmacologie, malgré les soins offerts par le système de santé et des services sociaux québécois, il y a certains cas où la fin de vie est insoutenable. C’est ainsi que certaines personnes, leurs proches ou des soignants en viennent à réclamer une « mort digne ». Ils en appellent alors à l’euthanasie ou à l’aide au suicide.

« Mourir dans la dignité »? Devant la confusion entourant cette expression, on peut se demander si la requête ne cache pas une autre réalité. Que réclament vraiment les gens qui l’invoquent? Depuis plusieurs années, la question de la légalisation ou de la décriminalisation de l’euthanasie et de l’aide au suicide semble au cœur de la demande. Toutefois, la Commission de l’éthique de la science et de la technologie croit qu’il faut réfléchir collectivement à cette demande de « mourir dans la dignité » en élargissant le débat aux conditions de fin de vie. En effet, si l’euthanasie et l’aide au suicide peuvent être des gestes à légaliser, la fin de vie dépasse ces deux seuls gestes. Ainsi, remettre en question les soins de confort et de soutien, autant pour ceux dont la mort est imminente que pour ceux dont la fin est inéluctable, mais lointaine, fait partie intégrante du débat. Comme revoir l’offre de soins, notamment la dispensation des soins palliatifs et les soins à domicile, sans oublier les soins non médicaux tels les psychothérapies, le soutien qui peut être apporté au plan spirituel, les réseaux sociaux. Ou repenser collectivement les notions de souffrance, de maladie, de handicaps et de mort.

Sur les plans individuel et sociétal, la CEST appelle à un exercice critique de réflexion sur les valeurs, les normes, les règles et les comportements qui se trouvent au cœur du débat sur la fin de vie. Cet exercice prendrait en compte la complexité de la question de fin de vie et viserait à s’assurer que les gens meurent dans la dignité au Québec. Il permettrait sans doute à la majorité des personnes mourantes d’avoir accès à des conditions dignes de fin de vie. Cette réflexion pourrait néanmoins ne pas résoudre entièrement et de façon satisfaisante les situations où la fin de vie est intolérable. Pour cette minorité de personnes, il faudra poursuivre la réflexion et se demander si la légalisation (ou la décriminalisation) de l’euthanasie ou de l’aide au suicide représente la bonne réponse au vœu de « mourir dans la dignité ».

Bibliographie

Pour enrichir leur réflexion sur la question de « mourir dans la dignité », les lecteurs sont invités à consulter la bibliographie du document *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*.

Aucun ajout bibliographique n'a été fait dans ce second texte.

