CSSS – 003M
C.P. – Étudier la question du droit de mourir dans la dignité
VERSION RÉVISÉE

Comité national d'éthique
sur le vieillissement et
les changements démographiques

Contribution du *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques* à l'étude de la question du

DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Février 2010

TABLE DES MATIÈRES

Présentation du Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques…… 3

Résumé du mémoire……. 4

Introduction…… 6

Première partie : Le droit de mourir dans la dignité……. 8

1. Les concepts en jeu
   1.1. La dignité…….. **10**
   1.2. La liberté et l'autonomie……... **13**
   1.3. La qualité de vie et la souffrance intolérable…… **16**

2. Les décisions de fin de vie dans le cadre du droit québécois actuel……. **18**

Deuxième partie : L'euthanasie et l'aide au suicide…….. 23

1. L'état du droit en vertu du *Code criminel* du Canada……... **23**
   1.1. L'euthanasie et l'aide au suicide : des actes criminels…….. **23**
   1.2. Les modifications proposées…….. **24**
   1.3. Quelques jugements rendus au Québec lors de poursuites pour euthanasie ou aide au suicide……. **26**

Troisième partie : Regard sur des législations étrangères…… 26

1. Les Pays-Bas
   1.1. Le droit actuel : l'euthanasie et l'aide au suicide…….. **27**
   1.2. L'efficacité des balises et procédures : les constats sur le terrain……. **28**

2. La Belgique
   2.1. Le droit actuel : l'euthanasie……. **29**
   2.2. L'efficacité des balises et procédures : les constats sur le terrain……. **31**

3. Le Grand-Duché du Luxembourg
   3.1. Le droit actuel : l'euthanasie et l'assistance au suicide……. **32**
   3.2. L'efficacité des balises et procédures : les constats sur le terrain……. **33**

4. La Suisse
   4.1. Le droit actuel : l'assistance au suicide……. **34**
   4.2. Les constats sur le terrain…….. **34**

5. L'Orégon
   5.1. Le droit actuel : l'aide au suicide…….. **36**
   5.2. Les constats sur le terrain…… **36**

Quatrième partie : Les enjeux et les questions incontournables……. 38

1. Les enjeux individuels…….... **38**
2. Les enjeux professionnels…….. **39**
3. Les enjeux sociaux……. **39**

Conclusion…….. **43**

Médiagraphie……. **44**

Annexe

Liste et courte présentation des membres du Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques

Présentation du *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques*

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques (CNE) a été institué par le Conseil des aînés en février 2008. Le CNE représente une initiative originale de l'État québécois qui reconnaît ainsi l'importance de la réflexion éthique au regard des enjeux sociaux et politiques du vieillissement de la population.

Mission

Le CNE a principalement pour mission de produire des avis et des rapports sur les enjeux et les questions éthiques soulevés par le vieillissement démographique et les changements culturels de la société québécoise. Pour ce faire, il jouit d'une entière indépendance, ce qui légitime ses prises de position.

Composition

Le Conseil a veillé à ce que la composition du comité regroupe des personnes d'âges différents, ayant des expertises académiques et humaines diverses et reflétant les principales appartenances culturelles de notre société. La liste des membres est annexée au mémoire.
Monsieur Russell Copeman assume la présidence du CNE depuis le mois de juin 2009 assisté par Jacques Vaillancourt, agent de recherche au Conseil des aînés, secrétaire du comité.

Travaux

Le Comité s'est entendu pour mener à terme un plan de travail triennal (2009-2012) qui comprend deux axes de réflexion proposés par le Conseil des aînés: **les liens entre les générations** d'une part et, d'autre part, **l'allongement du cycle de vie et la qualité de vie**. Depuis l'automne 2009, c'est le deuxième axe qui a fait l'objet de recherches et de discussions au sein du CNE et qui l'a amené à étudier la question du droit de mourir dans la dignité.

Un Comité ouvert sur le monde

Le CNE est à l'affût des dernières recherches sur le vieillissement des populations dans le monde. Aussi, tout citoyen désirant se prononcer sur les questions éthiques liées aux responsabilités intergénérationnelles ainsi qu'à celles touchant les valeurs rattachées à la vie humaine dans le contexte particulier où les conditions de vie peuvent apparaître à certains des plus difficiles et même insupportables sont invités à le faire en s'adressant au Secrétariat du CNE.

RÉSUMÉ DU MÉMOIRE

Que signifie mourir dans la dignité? Le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques estime que cette question engage l'ensemble de la société québécoise à une réflexion sur le sens de notre rapport à la souffrance et à la mort.

Au-delà du but poursuivi qui fait consensus, c'est-à-dire la sauvegarde de la dignité de chaque personne lorsque la mort devient imminente, faut-il envisager d'aller jusqu'à permettre l'euthanasie et l'aide au suicide pour atteindre cet objectif?

Dans un premier temps, le mémoire explore les concepts associés à la notion de mort dans la dignité. Ainsi, la dignité, la liberté et l'autonomie, la qualité de vie et la souffrance intolérable font l'objet d'une réflexion et d'un questionnement par rapport au sens qui leur est donné. La prudence élémentaire conseille, avant d'engager un débat, de s'assurer d'une définition univoque des concepts en jeu. Il semble en effet y avoir une certaine confusion quant au sens qu'on leur donne.

Suit un bilan de l'état du droit québécois actuel touchant les décisions de fin de vie : droit au refus et à l'arrêt de traitement, importance des soins palliatifs ou, plus largement, des soins de fin de vie, traitement de la douleur extrême, importance des moyens mis et à mettre en œuvre pour l'accompagnement de fin de vie, distinction entre le fait de laisser mourir et le fait de donner la mort.

Dans la deuxième partie du mémoire, l'euthanasie et l'aide au suicide sont directement abordées sous l'angle de l'état du droit canadien en la matière. Le plus récent projet de loi visant à modifier le Code criminel pour permettre la pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide est présenté ainsi que quelques exemples de jugements rendus au Québec lors de poursuites contre ces pratiques.

Dans la troisième partie, un survol de législations étrangères montre comment certains États ont dépénalisé et balisé la pratique de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Un bref bilan de l'efficacité réelle des mesures de contrôle est aussi présenté.

Enfin, la quatrième partie du mémoire soumet divers enjeux (individuels, professionnels et sociaux) soulevés par la question du mourir dans la dignité. Le Comité juge que mourir dans la dignité pourrait se faire dans le cadre de soins de fin de vie, mais qu'un développement de ces services repose sur une véritable volonté politique de se donner les moyens pour assurer à tous des conditions décentes de fin de vie. Le Comité estime qu'avant d'envisager quelque

ouverture que ce soit vers l'euthanasie et l'aide au suicide, le législateur, invité à la prudence, se doit d'analyser en profondeur ces enjeux et les valeurs en cause.

Enfin, priorité doit être donnée à une véritable culture des soins palliatifs ouverte sur toutes les dimensions de la personne en phase terminale.

- **INTRODUCTION**

Il peut sembler paradoxal que, dans une société comme la nôtre, où la médecine a développé des techniques de plus en plus efficaces pour soulager les grandes douleurs physiques, on réclame le droit de mourir dans la dignité. Les soins palliatifs de fin de vie, sans remettre en cause leur qualité, semblent ne pas toujours suffire pour assurer une bonne mort, une mort en douceur. Certains demandent donc que soient décriminalisées l'euthanasie et l'aide au suicide afin qu'elles fassent partie de la gamme de soins offerts en fin de vie et que la société réponde ainsi aux désirs des personnes qui jugent que c'est une manière digne de quitter la vie[1].

Les sondages grand public, qui reviennent à intervalles réguliers (voir par exemple les sondages CROP-La Presse de 1990 et de 2009, Angus Reid d'août 2009), révèlent que 77 à 80 % des Québécois seraient favorables à l'euthanasie : il faut cependant souligner l'inévitable manque de précision des questions posées et l'absence de toute mention des solutions alternatives, notamment de l'existence des soins palliatifs.

Rompant avec une certaine réserve, deux fédérations médicales québécoises ont, à la suite de sondages récents, déclaré que la majorité de leurs membres sont favorables à l'ouverture à l'euthanasie au nombre des décisions possibles en fin de vie. Selon la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ, sondage rendu public le 13 octobre 2009), 75 % de ses membres ayant répondu au sondage (taux de réponse de 23 %, 2025 répondants sur 8717 membres actifs) se déclarent « certainement ou probablement favorables » à la légalisation de l'euthanasie dans un cadre législatif balisé. Notons que pour 48 % d'entre eux, la sédation palliative (voir plus loin, Première partie, 2, Les décisions de fin de vie) est assimilable à une forme d'euthanasie. Dans le sondage (rendu public le 29 octobre 2009) de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), 74,1 % des membres répondants (1086 sur plus de 8000 membres) souhaitent l'adoption de nouvelles balises législatives permettant le recours à l'euthanasie.

[1] Georges Lalande, ancien président du Conseil des aînés, souligne que : *Peut-être que ce n'est pas la douleur physique qui est devenue insupportable, mais plutôt l'isolement social, le sentiment d'inutilité, la dépression et le désespoir, la perte de sens. Croyons-nous que le droit à l'euthanasie est une réponse véritable à ce type de souffrance?* Communication personnelle

Le 3 novembre 2009, le Collège des médecins du Québec rend public le rapport de son groupe de travail en éthique clinique (*Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie)* et son document de réflexion (*Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*). Ces documents sont extrêmement nuancés et centrés sur la notion de soins appropriés. L'euthanasie est vue comme une possibilité de dernier recours, exceptionnelle, à l'étape ultime de la maladie. Le Collège se dit par ailleurs en désaccord avec le Projet de loi 384 (voir ci-après) tel que soumis.

Signalons qu'en 2007, l'Association médicale canadienne estimait que les médecins devraient s'abstenir de participer à l'euthanasie ou à l'aide au suicide, y voyant une remise en question fondamentale de la déontologie médicale classique.

Au début décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec décide d'instituer une commission parlementaire afin de consulter la population sur le « droit de mourir dans la dignité ».

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques estime indispensable de contribuer au débat qui a cours actuellement dans la société québécoise et canadienne. Les aînés sont concernés au premier chef par les décisions de fin de vie et par toute modification législative éventuelle dans ce domaine et ils ont le devoir de faire entendre leur voix. Le Comité souhaite vivement un débat ouvert et serein, exempt de préjugés et d'*a priori* autoritaires, axé sur les valeurs profondes qui doivent prévaloir lorsque l'on aborde la question de la vie et de la mort de tout être humain.

PREMIÈRE PARTIE : LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

En outre, si la vie la plus longue n'est pas toujours la meilleure, la mort qui se prolonge est toujours la pire. […] Pour sa vie, on a des comptes à rendre aux autres, pour la mort, à soi-même. La meilleure mort? Celle qui nous plaît.
Sénèque

Croire que l'euthanasie légalisée règlera la question de la souffrance et de la mort relève de l'illusion. Elle l'expédiera, c'est tout. Nous verrons apparaître d'autres souffrances…
C. Evin, ancien ministre français de la santé

Que signifie « mourir dans la dignité »? Il faut d'abord distinguer mourir *avec* dignité et mourir *dans* la dignité. « Mourir avec dignité désigne l'attitude intérieure de la personne face au mourir » tandis que mourir dans la dignité « désigne les conditions dans lesquelles on meurt. » [2] Lorsqu'on réclame le droit de mourir dans la dignité, on vise à établir les conditions acceptables pour pouvoir quitter ce monde « dans la dignité ». La société a peu de prise sur l'attitude comme telle, digne ou indigne, mais c'est à elle de favoriser les conditions permettant le mourir dans la dignité. Il est essentiel de s'entendre sur le sens même à donner à cette expression, érigée en droit, si nous voulons que le débat soit fécond et porteur de solutions aux problèmes soulevés.

Nous allons tous mourir et la très grande majorité d'entre nous souhaite quitter ce monde sans douleurs ni tourments. Des témoignages de personnes en fin de vie désirant qu'on abrège leur agonie font la manchette et nous émeuvent. Comment demeurer insensible devant tant de souffrance affichée? Est-ce plus humain de refuser la mort à qui la souhaite que de chercher à abréger ses souffrances? Y a-t-il un droit ou un devoir qui nous permet de décider pour autrui ce qui est le mieux pour lui? Le noble but qui est d'accorder à tous le droit de mourir dans la dignité nous amène sur le terrain des moyens pour atteindre cette fin et les soins prodigués en fin de vie jouent un rôle important. Certains réclament que l'euthanasie et l'aide au suicide

[2] Marcel J. Mélançon, *Clarification des concepts et des pratiques concernant le "Mourir dans la dignité"*, in *Mourir dans la dignité?*, sous la direction de Jean-Pierre Béland, PUL, 2008, p.9

fassent partie de la gamme des soins de fin de vie et qu'elles soient décriminalisées. Accorder ce droit serait-il un progrès social?

Que ce soit par l'intermédiaire d'un tiers (euthanasie) ou par soi-même avec l'aide d'un tiers (aide au suicide), provoquer la mort d'une personne (soi ou autrui)[3] est un geste qui remet en question le caractère sacré de la vie humaine, héritage de nos traditions religieuses. Nous devons souligner qu'au regard de l'éthique, la distinction entre les moyens utilisés pour parvenir à cette fin (par un autre ou par soi-même) est très ténue et n'a pas la même portée que sur le plan juridique. Par exemple, certains États permettent l'euthanasie sans mentionner l'aide au suicide. L'acceptation ou la condamnation morale de la mort provoquée considère ces deux moyens sur le même plan. On demande qu'un droit soit accordé, et il s'agit de déterminer si ce droit est légitime, même s'il est actuellement considéré comme criminel selon la loi.

Il est aussi impératif de sortir le débat des ornières posées par les positions radicales qui reposent sur des croyances. D'une part, la vie est considérée comme sacrée, ce qui relève surtout d'une conception religieuse de notre rapport à la mort. D'autre part, il y a les tenants de la liberté de choix élevée au rang de critère moral absolu.

Doit-on tenir un discours strictement rationnel quant à la défense de l'euthanasie et du suicide assisté? Comment alors composer avec la souffrance? En outre, considérant que personne n'a à tolérer l'intolérable (pensons à certaines situations tragiques de fin de vie), peut-on même avancer que mourir dans la dignité serait non seulement un droit pour les individus, mais même un devoir moral et social? Ainsi, la société devrait pourvoir à l'exercice de ce droit et donner une assistance médicale jusqu'à provoquer la mort pour qui la désire, à certaines conditions bien entendu.

Les valeurs étant ce vers quoi nous devons tendre pour avoir une existence meilleure[4], des valeurs sont donc invoquées pour justifier une éventuelle décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide qui devraient être considérées comme moralement acceptables. La loi qui les condamne est-elle injuste?

---

[3] Voir les définitions page 23.

[4] Autrement dit : *Ce qu'on estime devoir être réalisé en droit par le sujet moral*. Morfaux, Louis-Marie, *Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines*, Armand Colin, Paris, 1980, p.379.

1.1 La dignité

Selon Ricoeur, la dignité repose sur l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain »[5]. Ce concept est l'un des plus difficiles à saisir même s'il est abondamment utilisé par les partisans de la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide.

La dignité a d'abord été associée à des titres honorifiques : que l'on songe ici aux « dignitaires ». Ce n'est que tardivement qu'elle a pris le sens universel qu'on lui donne aujourd'hui et ce n'est qu'avec la Déclaration universelle des droits de l'homme qu'on retrouve la dignité invoquée d'abord dans le préambule[6] et, par la suite, dans le premier article[7]. Notons que la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, à l'article 4, énonce ce qui suit : *Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation*.

La dignité est le fondement de tous les autres droits. Elle est encore plus fondamentale que la liberté, car elle survit à la disparition de la possibilité d'exercer cette liberté. Elle survit à la disparition de la conscience de soi, de la capacité de relation[8]. La société a le devoir de veiller à ce que soit sauvegardée la dignité de toutes les personnes, particulièrement celles qui ne sont plus en état de s'occuper d'elles-mêmes, voire privées de la conscience de leur propre existence. Il faut donc bien se garder d'assimiler dignité et liberté, dignité et conscience de soi, dignité et image de soi.

Certains pensent que le recours à l'euthanasie et au suicide assisté permettrait de mourir dans la dignité. Axel Kahn dénonce avec vigueur cette association entre l'euthanasie et la mort digne : « cela signifie que l'on pourrait, à l'inverse, "mourir indigne" et, si une personne peut elle-même douter de sa dignité jusqu'à vouloir mourir, la société ne doit pas renvoyer cette image, ni introduire cette idée dans la loi »[9]. Pour Jean-Yves Goffi, « la vie humaine est

---

[5] « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain », dans Jean-François de Raymond (dir.), *Les enjeux des droits de l'homme,* Paris, Larousse, 1988, p. 236

[6] *Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.*

[7] *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits*.

[8] Ainsi que l'a bien souligné la Cour suprême du Canada : *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 R.C.S. 211. La notion de dignité et sa place dans le droit ont suscité une abondante littérature.

[9] Propos rapportés par Claire Legros, *La Vie*, 06/11/2008, en ligne : http://www.genethique.org/revues/revues/2008/novembre/20081106.3.asp (date d'accès: 21 décembre 2009).

revêtue d'une dignité telle que l'individu ne peut pas en disposer »[10]. En fait, ce qu'on demande lorsqu'on réclame le droit de mourir dans la dignité, c'est de respecter la volonté de la personne qui juge qu'elle ne peut plus supporter ses souffrances, qui estime que sa vie n'est plus de qualité, qu'elle ne vaut plus la peine d'être poursuivie. Le respect, pour n'être pas une vaine valeur, doit répondre à un impératif pratique déjà énoncé par Kant au XVIIIe siècle : toujours considérer autrui comme étant sa propre fin et ne jamais l'utiliser simplement comme un moyen[11]. L'être humain ne serait donc plus considéré comme tel dès lors qu'on le traite seulement comme un corps, qu'on ne tient pas compte de sa capacité de s'autodéterminer. C'est ce qui explique qu'être traité comme un corps, un corps souffrant, et non comme une personne, soulève l'indignation et porte atteinte à la dignité en principe inaliénable de l'être humain[12].

Demander le droit de mourir dans la dignité, c'est demander que la volonté de la personne apte à décider soit respectée lorsqu'elle considère que sa mort est le moyen privilégié pour en finir avec une situation intolérable. C'est aussi demander de pouvoir décider du moyen et du moment de notre mort lorsqu'une déchéance inévitable provoquera une mort « existentielle », une perte d'identité totale.

Par ailleurs, « Notre regard sur nous-même n'est jamais indépendant du regard jeté sur nous. » souligne Axel Kahn[13]. Ainsi, lorsque nous nous sentons atteints dans notre dignité, nous nous jugeons à l'aune du regard d'autrui, c'est-à-dire que nous sommes influencés par ce qui est valorisé socialement. Nous ne nous sentons plus en mesure de répondre aux attentes de performance et de productivité[14]. C'est lorsqu'on ne considère plus la personne comme un être humain qu'elle risque de se sentir humiliée, rejetée et indigne de vivre. Alors, épuisée,

---

[10] Propos rapportés par Cécile Prieur, *Le Monde*, 07/04/08, en ligne : http://www.genethique.org/revues/revues/2008/avril/20080408.2.asp (date d'accès : 21 décembre 2009).

[11] La formulation exacte est : *Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen*. (*Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785)

[12] *Les hommes se sont indignés avant de concevoir la notion de dignité. […] Je propose ici l'hypothèse selon laquelle le sentiment d'indignation a précédé, et précipité ensuite, le concept de dignité en permettant l'éclosion de ce que nous nommons depuis Rousseau la conscience morale. […] L'homme n'est pas indigné parce qu'un acte vil a porté atteinte à une dignité abstraite; il proclame son exigence de dignité parce qu'il a éprouvé des indignations réelles*. Jean-François Mattéi, *De l'indignation*, Éditions de la Table Ronde, Paris, 2005.

[13] Axel Kahn, L'ultime liberté?, Plon, Paris, 2008, page 51. Voir aussi Jean-Paul Sartre qui avance, dans L'être et le néant, que *la honte dans sa structure première est honte devant quelqu'un*.

[14] *La légalisation de l'euthanasie va dans le sens de la discrimination envers ceux que des critères élitistes de jeunesse, de santé et de productivité condamnent à l'insignifiance.* Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, Paris, 2009, page 61.

grabataire, la seule assistance qu'une personne en fin de vie devrait recevoir de la société se limiterait-elle à lui donner la mort?

Le développement et l'accessibilité des soins palliatifs prodigués auprès des personnes en fin de vie pourraient enrayer cette propension à associer valeur de la vie et utilité sociale[15]. *La Politique en soins palliatifs de fin de vie* du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiée en 2004 évoquait la nécessité de « … favoriser l'instauration d'un dialogue véritable entre les intervenants et l'usager et ses proches, de même qu'entre les professionnels de la santé eux-mêmes. En phase palliative, en plus du soulagement des symptômes et de la douleur physique, l'accent devra être mis sur la réponse aux besoins psychologiques et spirituels de l'usager et de ses proches. »

C'est en grande partie parce qu'elle ne se sent plus le droit de vivre (incapacité de répondre aux impératifs sociaux, dépendance quasi totale) qu'une personne se jugera indigne[16]. Pour Dominique Folscheid, « selon que la vie d'une personne sera jugée conforme ou non à ce que l'on a posé au préalable comme vie de qualité, la personne sera jugée digne ou indigne de vivre. [...] Pour qualifier, il faut donc quantifier, alors que la dignité humaine n'a rien à voir avec la quantité »[17].

En outre, que serait une mort indigne? La dignité n'est-elle pas inaliénable? Des conditions de fin de vie décentes pourraient-elles avoir un effet bénéfique sur le développement personnel d'un sentiment d'indignité?

---

[15] Tel est l'avis émis par le Collège des médecins du Québec dans le document de réflexion intitulé « Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie», 16 octobre 2009
Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une part du traitement aussi essentielle que les interventions techniques, sont en quelque sorte devenus l'exemple par excellence de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés. Aussi faut-il viser à ce que l'esprit animant les soins palliatifs soit plus largement diffusé au Québec.

[16] *Quand on a honte, en réalité, ce dont on a en général honte n'est pas de se voir soi-même mais de se voir tel que les autres vous voient, c'est-à-dire de manière indigne.* Axel Kahn, op.cit., pp.51-52.

[17] cité dans De Koninck, Thomas, *De la dignité humaine,* PUF, 2005.

1.2 La liberté et l'autonomie

Selon certains, pour pouvoir mourir dans la dignité, nous devrons mettre en place des mesures qui tiennent compte de l'essor des libertés individuelles et des droits constaté depuis l'avènement de la modernité. Ainsi, les mœurs sociales évoluent constamment vers une libéralisation de plus en plus grande de l'emprise qu'ont les individus sur leur existence. Il y a une mouvance des valeurs qui fait en sorte que les individus revendiquent de plus en plus leur autonomie, leur droit de décider par eux-mêmes de ce qui est bien ou mal pour eux.[18] Il s'agit donc de rendre ce choix possible pour les individus qui le désirent puisqu'ils aspirent de plus en plus à la maîtrise de leur existence. En ce sens, ce serait un progrès (plus de liberté) que de décriminaliser l'euthanasie et l'aide au suicide le plus tôt possible afin que plus de gens puissent bénéficier de cette mesure, incontournable pour d'aucuns. Étant donné que les valeurs de liberté et d'autonomie sont au fondement même de notre société, leur importance est reconnue et consacrée dans nos chartes, tant québécoise que canadienne.

Dans un article de l'écrivain Michel Lee Landa publié en novembre 1979 dans Le Monde, article qui a donné naissance à *l'Association pour le droit de mourir dans la dignité* (ADMD) un an plus tard, il est soutenu que : « *À qui veut bien réfléchir, la liberté – et donc le droit - de mourir dignement, à son heure, selon son style, apparaîtra évident et en parfait accord avec notre sensibilité moderne.* »

Les personnes qui exigent qu'on les respecte dans leur volonté posent une exigence du respect de leur autonomie. Autrement dit, il n'y aurait aucune loi qui devrait nous empêcher de disposer de notre corps, de notre souffrance, bref de notre vie, comme nous l'entendons et personne n'a le droit de nous imposer une valeur autre que celle que nous déterminons nous-mêmes par rapport à notre propre existence. L'autonomie peut être définie ici comme étant la capacité de s'autodéterminer, de faire des choix libres et éclairés. Selon le principe que personne n'a le droit de décider à notre place de ce qui est le mieux pour nous, le fait que la loi interdise à quiconque de provoquer à sa demande la mort d'une personne est un déni de cette liberté de choix. Choisir le moyen et l'heure de sa mort serait en ce sens « l'ultime

[18] Historiquement, un des premiers pas fait en ce sens fut la possibilité de choisir son conjoint, ensuite celle d'utiliser des moyens contraceptifs et, enfin, celle d'interrompre une grossesse non désirée. Il est soutenu que le chemin qui a mené à l'acceptation juridique de l'avortement est analogue à celui que prendra le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté.

liberté »[19]. La peur de perdre notre liberté et notre autonomie est une motivation puissante pour envisager la mort si nous risquons d'être atteints, en raison de pertes cognitives, au fondement même de ce qui constitue notre identité. Si on n'a plus conscience d'exister, si nous sommes déjà en quelque sorte morts existentiellement, sans aucun souvenir, aucune connaissance de notre environnement humain et physique, alors ne vaut-il pas mieux prévenir afin d'éviter que notre corps d'où nous sommes absents devienne un fardeau? À quoi bon continuer à vivre dans ces conditions?

Aussi, si nous sommes conscients et jugeons nos souffrances intolérables, au nom de quel principe ne nous autoriserait-on pas à mettre fin à nos jours? La possibilité que l'aide à mourir soit décriminalisée, nous soit accessible, se présente alors comme un certain réconfort[20]. Et ce n'est pas parce que la possibilité est offerte qu'on va nécessairement y avoir recours.

Bref, la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté répondrait à une certaine évolution morale de la société axée sur le développement des libertés individuelles et garantirait le respect de l'autonomie des personnes en cause. De plus, les personnes atteintes de maladies entraînant de lourdes pertes cognitives pourraient être soulagées en posant clairement une limite à leur déchéance, lorsqu'elles sont encore capables de le faire.

« Faut-il alors penser que les opposants à l'euthanasie ne sont pas "évolués"? Il y a là une posture et une philosophie éthique tordue qui bloque au départ tout débat de fond. » souligne Jacques Grand'Maison. La libéralisation des mœurs est-elle nécessairement garante d'une société meilleure? Le législateur a-t-il à s'adapter à cette exigence de respect de la liberté individuelle de disposer de son corps comme on l'entend?

Si on pense que la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide serait un progrès social, c'est à l'aune de certaines valeurs qu'on évalue celui-ci. Plus fondamentalement se pose donc la question de l'universalité des valeurs morales. Les valeurs sont-elles particulières à une société donnée ou bien y en a-t-il qui sont partagées par l'ensemble de

[19] Une association internationale pour la légalisation de l'auto-délivrance assistée et de l'euthanasie d'exception porte ce nom : « Ultime liberté ». Site web : http://ultimeliberte.fr/ À noter qu'un ouvrage d'Axel Kahn intitulé L'ultime liberté? remet en question (d'où le point d'interrogation dans le titre) l'idée qu'il puisse s'agir d'une décision libre que de choisir quand et comment je désire terminer ma vie.

[20] *La pensée du suicide est une puissante consolation : elle nous aide à passer maintes mauvaises nuits.* Nietzsche, Par-delà bien et mal, aph. 157, Colli-Montinari, Paris, p. 93

l'humanité? Si elles sont relatives, alors que vaut une Déclaration *universelle* des droits de l'homme?

Le libéralisme, la préséance des libertés individuelles a ses limites, surtout si la reconnaissance en droit de ces libertés risque d'entraîner un préjudice aux personnes qui n'ont pas la capacité de se faire entendre, aux personnes vulnérables. « Le souci du bien commun exige que l'on mette des limites à une revendication individuelle qui, si elle était reconnue par la loi, ouvrirait un droit à la mort contraire aux valeurs qui sous-tendent nos institutions et incompatible avec les sources morales de la vie en commun. »[21]

Par ailleurs, la libre disposition de soi-même a toujours été assujettie, en droit, à la notion d'ordre public, reflet des valeurs morales de la société. La notion de limite est ainsi familière au juriste et à l'éthicien. Aucun droit n'est absolu, pas même le droit fondamental qu'est la liberté, et nos deux Chartes prévoient la possibilité d'en limiter l'exercice, au nom de l'intérêt commun[22]. La personne très malade, qui n'est plus que l'ombre d'elle-même, nous force à nous interroger sur nos valeurs les plus profondes. En ce sens, elle contribue encore à bâtir le monde. Les droits humains n'ont pas été conçus, à l'origine, pour les forts et les puissants, mais bien pour protéger les faibles, les sans défense, les laissés-pour-compte.

Il serait intéressant, ici, de savoir si choisir la mort volontaire est un droit ou une liberté, toute liberté ne se déclinant pas nécessairement en droit. En principe, la loi encadre l'exercice des libertés individuelles qui, si elles étaient laissées à elles-mêmes, provoqueraient un état où les plus forts domineraient. On ne peut donc ériger en absolu l'autonomie et la liberté sans risquer de porter préjudice aux personnes les plus vulnérables. Le rempart juridique peut protéger les plus faibles des abus dont ils pourraient être victimes. En outre, on peut se demander si une telle conception de la liberté humaine, qui suppose un individu libre de toute influence et pouvant s'autodéterminer de manière authentique, correspond à notre réalité. Une telle conception de la liberté individuelle est abstraite parce qu'un tel individu n'existe pas. Nous vivons en présence d'autrui (même s'il n'est pas physiquement présent) et penser que nos décisions et gestes ne concernent que notre personne est illusoire. Si nous ancrons la

[21] Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, Paris, 2009, page 63.
[22] *Charte canadienne des droits et libertés*, art. 7 et 1; *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, Préambule. Nous ne développons pas davantage ces aspects dans le cadre du présent mémoire.

personnalité[23] dans la liberté et l'autonomie, devrions-nous quand même considérer les individus lourdement handicapés cognitivement comme des personnes? Sinon, en quoi aurions-nous des devoirs envers elles?

1.3 La qualité de vie et la souffrance intolérable

La question de l'euthanasie et de l'aide au suicide nous ramène à notre propre vulnérabilité, réelle mais occultée socialement par des valeurs de performance, d'efficacité, de rendement. C'est donc notre rapport à la souffrance et à la mort, voire à la vie, qui est interrogé lorsqu'on soulève le problème des souffrances accompagnant la fin de vie. Lorsqu'il est question du droit à la mort dans la dignité, l'argument qui présente la cause de la décriminalisation comme étant ce qui permettra d'abréger les souffrances des agonisants lorsqu'il n'y a plus de qualité de vie fait appel à notre sensibilité et à notre compassion, bref à notre humanité partagée. Qui peut rester impassible devant l'appel à l'aide des personnes aux prises avec des souffrances physiques et morales sans aucun espoir de guérison, voire de soulagement? Comment justifier le maintien de la vie lorsqu'elle est souffrance? Si, comme le prétendait Rousseau[24], l'être humain a une « répugnance innée à voir souffrir son semblable », pourquoi laisser souffrir les incurables? Ne serait-ce pas plus humain d'abréger leur agonie? On peut très bien ne pas souffrir physiquement, mais être dans un état de détresse morale parce qu'on juge que notre vie (ou ce qu'il en reste) ne vaut plus la peine d'être poursuivie. Les affres de la dépendance aux autres, aux médicaments, à l'appareillage médical, bref l'absence d'autonomie en situation de fin de vie, tout cela joue un rôle certain en ce qui regarde la décision de mettre un terme à notre vie. Une personne se sachant condamnée par une maladie dégénérative dont l'issue certaine est la mort, mais à longue échéance (on peut penser à l'Alzheimer), ne devrait-elle pas avoir le droit de mourir? Un droit positif, juridiquement reconnu, avec tout le soutien nécessaire à son exercice?

Une vie sera d'autant plus de qualité qu'elle sera vécue sans souffrance (physique et morale) et de manière autonome. Il ne semble pas y avoir de critères « objectifs » permettant de statuer sur ce qu'est une qualité de vie et chacun doit être juge de la sienne[25]. Ce qui, pour

[23] Ce qui fait l'essence de la personne, ce qui fait qu'une personne en est une et non autre chose.
[24] Rousseau, Jean-Jacques, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes.*
[25] *Toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes est seule juge de la qualité et de la dignité de sa fin de vie, ainsi que de l'opportunité et de la façon de mettre un terme à son existence. Il faut permettre d'obtenir une aide active à mourir à toute personne estimant, en conscience, que l'altération effective ou imminente de sa dignité ou de sa qualité de vie la place en situation de détresse.* http://www.admd.net/dossiers/biarnes.htm consulté le 6 janvier 2009.

nous, apparaît comme insupportable peut très bien être considéré par un autre comme acceptable. Par exemple, certains accepteront d'être dépendants d'autrui pour des besoins primaires tandis que d'autres s'y refuseront catégoriquement. Rappelons que la perte de la qualité de vie est souvent interpellée pour mettre fin à ses jours.

Bref, l'euthanasie et le suicide assisté permettraient aux personnes qui estiment que leur vie n'est plus de qualité de quitter ce monde paisiblement, sans douleur.

Par contre, même si le recours à l'euthanasie et à l'aide au suicide était décriminalisé, il serait impératif de limiter ce droit aux personnes aptes afin que les personnes vulnérables ne soient pas victimes d'influences externes qui s'exerceraient sur elles pour forcer cette option. Une personne ayant toute sa conscience et sa capacité de réfléchir en situation de fin de vie peut exprimer de manière « libre et éclairée » son désir d'en finir, mais qu'en est-il de celles qui sont dans une situation où la conscience ne se manifeste pas et qui ne peuvent donc exprimer ce qu'elles ressentent? Devrait-on alors confier à une autorité médicale (ou autre), ou aux proches, le soin de juger de la qualité de leur vie?

Cependant, comme nous le verrons ci-dessous, nous avons toujours la possibilité de refuser les traitements et ce droit pose une limite à l'acharnement thérapeutique.

Pour ce qui est de la souffrance ressentie par certaines personnes en fin de vie, l'appel aux sentiments jouit d'une force de persuasion efficace, mais ne garantit en rien la justesse de la cause défendue. La sagesse, du moins la prudence, nous commande de dépasser les sentiments (ce qui ne veut pas dire les occulter) pour évaluer rationnellement telle ou telle situation. De plus, rappelons que la peur de souffrir sans possibilité de guérison représente une perspective plutôt effrayante et si l'on « sondait » les gens sur ce point il ne faudrait pas s'étonner que rares sont ceux qui ne craignent pas la souffrance et la mort. Ici, la distinction entre douleur et souffrance permet d'éclairer le débat. La douleur est généralement associée à des symptômes physiques pouvant être soulagés par la médication. Le concept de souffrance recouvre pour sa part la dimension psychologique et morale de la personne. Quelle est la juste mesure du désarroi moral dans lequel se retrouve une telle personne?

Devrait-on, comme société, abonder dans le sens que, lorsque sa souffrance est jugée intolérable, la personne devrait en finir? N'y a-t-il pas une certaine froideur que de consentir, au nom de la liberté individuelle, à ce qu'une personne exerce cette liberté jusque dans les derniers retranchements de sa vie? Il est difficile de soutenir cette position jusque dans ses limites. Par exemple, si un ami nous fait part de sa décision de mourir (peu importent ses motifs) parce qu'il considère que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, devrions-nous abonder en son sens pour respecter sa liberté, sa décision?

Les soins palliatifs prodigués aux personnes en fin de vie réussissent en grande partie à éradiquer non seulement la douleur physique résultant de la maladie, mais ils s'attachent aussi à accompagner la personne dans son cheminement pour soulager la souffrance morale ressentie devant la perte d'autonomie et la perspective de la mort. D'où le rôle majeur qu'ils doivent jouer dans le « droit de mourir dans la dignité ».

2. LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE DANS LE CADRE DU DROIT QUÉBÉCOIS ACTUEL

Dans l'État fédéral qui est le nôtre, relèvent de la juridiction des provinces toutes les questions relatives aux soins de santé.

La *Charte des droits et libertés de la personne,* le C*ode civil du Québec,* la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, le *Code de déontologie des médecins* consacrent le droit du patient adulte[26] et apte[27] à l'inviolabilité de sa personne et à son autonomie[28], entraînant l'obligation d'obtenir son consentement libre et éclairé pour toute intervention ou, le cas échéant, de respecter son refus.[29] Une fois dûment informée, la personne est seule juge des motifs qui dictent sa décision et même si celle-ci peut sembler déraisonnable aux yeux des tiers, elle doit être respectée. Sa volonté prévaut, qu'il s'agisse d'un traitement ordinaire, d'une situation d'urgence, d'une maladie irréversible non terminale, d'un état chronique ou de la phase terminale d'une maladie[30].

---

[26] Âgé de 18 ans et plus. S'y ajoute le mineur émancipé, situation assez rare dans les faits.

[27] L'aptitude du majeur est présumée, celui qui invoque l'inaptitude a l'obligation d'en faire la preuve. Nous nous limitons dans ce texte à la situation du patient majeur apte, le seul qui pourrait, dans l'esprit du débat actuel, être touché par la question de l'euthanasie ou de l'aide au suicide.

[28] La liberté de sa personne est garantie également par l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

[29] Pour les autorités religieuses, par contre, l'alimentation et l'hydratation, appliquées au patient en phase terminale, comateux ou en état neuro-végétatif, même par des moyens invasifs (perfusions intraveineuses, sonde gastrique, gastrostomie), demeurent des soins de base.

[30] La seule exception réside dans l'exigence de soins devenus futiles ou inutiles en raison de l'évolution de la maladie : les médecins ne peuvent se voir imposer de prodiguer de tels soins. Ces exigences sont d'ailleurs plus souvent le fait de la famille que du patient lui-même.

Ainsi, en fin de vie, la personne est libre de demander la poursuite du traitement ou son interruption, de ne pas entreprendre certains traitements, de se prononcer sur le passage des soins actifs aux soins palliatifs, sur le traitement de la douleur avec toutes ses implications, de refuser d'être réanimée le cas échéant, de refuser d'être alimentée. Sa volonté doit être respectée même si elle sombre par la suite dans l'inconscience. Les tribunaux civils se sont clairement prononcés en ce sens[31]. Dans ses rapports intitulés *De la vie et de la mort* et *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit*[32], le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide reconnaît la légitimité du refus de traitement de survie et des directives à cet effet, ainsi que la légitimité de toutes les formes de lutte contre la douleur, y compris la sédation complète en cas de souffrances incontrôlables.

Le refus ou l'arrêt de traitement n'implique jamais l'abandon du patient, bien au contraire. Les soins palliatifs, ou, plus généralement les soins de fin de vie, s'inscrivent, comme le souligne à juste titre le Collège des médecins du Québec, dans un *continuum* de soins appropriés[33] : « Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques, sont en quelque sorte devenus l'exemplaire (*sic*) de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés. »[34]

Les soins de fin de vie sont des soins actifs visant à soulager non seulement les douleurs physiques, mais aussi la souffrance psychologique, morale et spirituelle. Ils sont centrés sur la préservation, le plus longtemps possible, de l'autonomie du malade en lui rendant un certain contrôle sur sa maladie, notamment par le biais de la gestion des médicaments antidouleurs, le respect de sa dignité, l'amélioration de sa qualité de vie jusqu'à la fin, la prise en compte de la personne globale, le soutien des soignants (que ce soit à l'hôpital, à domicile, en centre de

---

[31] Voir notamment Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec et Dr Marceau, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.) (jeune femme paralysée irrémédiablement à la suite d'un syndrome de Guillain-Barré, demande et obtient l'arrêt du respirateur qui la maintient en vie); Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.) (homme jeune, quadriplégique à la suite d'un accident de VTT, refuse d'être alimenté et ce, même lorsqu'il sera devenu inconscient; ordre du tribunal de respecter sa volonté; décide par la suite de continuer à vivre). Il en est de même en common law : Rodriguez c. Procureur général de la Colombie-Britannique, [1993] 3 R.C.S. 519, par. 18, par.

[32] Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1995, p. 35, et annexe M, Les soins palliatifs au Canada; Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « de la vie et de la mort », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Rapport final, juin 2000.

[33] Collège des médecins du Québec, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, Déposé au Conseil d'administration le 17 octobre 2008 et rendu public par le Collègue le 3 novembre 2009, p. 27.

[34] *Ibid.*, p. 40.

soins de longue durée, en maison de soins palliatifs) et l'accompagnement dans le deuil[35]. Ils mobilisent des équipes multidisciplinaires, composées de médecins, infirmières, préposés aux bénéficiaires, pharmaciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes, travailleurs sociaux, psychologues, animateurs de pastorale, bénévoles. Le soutien accordé aux proches, aux familles, est un aspect frappant de la philosophie des soins palliatifs[36].

Dans deux excellents documents produits en 2004[37] et 2008[38], préparés en étroite collaboration avec le milieu, le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, faisant sienne la philosophie des soins palliatifs, a clairement établi sa volonté de développer ceux-ci et de promouvoir la formation des intervenants dans le domaine. L'objectif est de rehausser le niveau global des compétences dans les volets suivants : douleur et symptômes, besoins psychosociaux et spirituels, organisation de la vie quotidienne, agonie et décès, deuil, communication avec la personne et ses proches, collaboration centrée sur la personne et ses proches, questions éthiques et légales, développement personnel et professionnel.

De même, le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, dans ses rapports de 1995 et 2000[39], prône le développement de soins de fin de vie de qualité pour tous, facilement accessibles, adaptés aux besoins de chacun, la formation des professionnels dans le domaine et l'intensification de la recherche contre la douleur. « La qualité des soins de fin de vie », dit le Comité, « doit être au cœur de notre système de santé »[40].

---

[35] Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Publications du Québec, 2004, à la p. 7; Organisation mondiale de la santé, *Définition des soins palliatifs par l'OMS*, Définitions de 1990 et 2002, en ligne : http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf (date d'accès: 21 décembre 2009); Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1995, p. 17 et s., et annexe M, Les soins palliatifs au Canada; Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « de la vie et de la mort », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*, Rapport final, juin 2000.

[36] *Un financement adéquat et un accès optimum à des soins palliatifs prodigués par des professionnels formés selon les meilleures normes en vigueur, dans un environnement approprié, seraient un préalable sine qua non à toute intervention concernant l'encadrement éventuel de l'euthanasie.*
Réponse du Réseau de soins palliatifs du Québec au document du Collège des médecins.
http://www.reseaupalliatif.org/images/PositionEuthanasieSuicideAssiste.pdf consultée le 2 février 2010

[37] Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Publications du Québec, 2004.

[38] Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Québec, Publications du Québec, 2008.

[39] Voir ci-haut, la note 32.

[40] *Ibid.* p. 5. Le Comité souhaite à cet égard une stratégie nationale. Rappelons cependant que la gestion des soins de santé est de compétence provinciale.

Il existe également au Québec et au Canada différents organismes qui font la promotion des soins palliatifs et de la philosophie qui les anime. Mentionnons notamment le Réseau de soins palliatifs du Québec[41], l'Association canadienne des soins palliatifs[42], le Portail canadien en soins palliatifs[43].

Il arrive que le traitement de la douleur extrême impose l'utilisation d'analgésiques à hautes doses qui comporte, comme effet secondaire non recherché en lui-même[44], le risque d'abréger les jours ou heures du malade : cet « acte à double effet » est parfaitement légal en raison du but premier poursuivi. Il en est de même de la sédation palliative ou sédation complète si c'est le seul moyen efficace de contrer des douleurs irréductibles. Cette intervention consiste à « rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abréger sa vie »[45]. On parle de sédation terminale si le patient est vraiment au stade ultime de la maladie. Dans les autres cas, il peut être possible de le réveiller une fois la crise passée.

Arrive inévitablement un moment où les traitements curatifs, les soins palliatifs s'il en est, doivent capituler devant la mort. Dès lors, « le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés », spécifie le *Code de déontologie des médecins*[46].

Rappelons que jamais, dans toute son histoire, la médecine n'a disposé d'autant de moyens pharmacologiques et technologiques pour lutter contre la douleur et d'autres progrès peuvent encore être attendus. La philosophie qui anime les soins palliatifs, en mettant en œuvre toutes les compétences et toutes les solidarités pour soutenir la personne et ses proches, s'avère d'une richesse humaine unique[47]. Œuvrer auprès des malades en fin de vie est une véritable vocation pour les soignants. Il importe maintenant de clamer haut et fort la nécessité

[41] En ligne : http://www.aqsp.org/ (date d'accès : 21 décembre 2009).
[42] En ligne : http://www.acsp.net/ (date d'accès : 21 décembre 2009).
[43] En ligne : http://www.portailpalliatif.ca/ (date d'accès : 21 décembre 2009).
[44] Ces médicaments induisent une certaine dépression respiratoire.
[45] Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1995, p. 35, et annexe M, Les soins palliatifs au Canada; Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « de la vie et de la mort », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Rapport final, juin 2000.
[46] *Code de déontologie des médecins*, art. 58.
[47] Nombre de personnes travaillant dans le domaine en témoignent éloquemment. Voir notamment, Marie de Hennezel, psychologue, auteur du rapport *La France Palliative*, *Le Monde*, 22/03/08, en ligne : http://www.genethique.org/revues/revues/2008/mars/20080325.2.asp (date d'accès : 21 décembre 2009).

d'appliquer les politiques et de faire en sorte que tous aient véritablement accès à de tels soins.

Est-il, dans l'ordre professionnel, juridique et éthique, ligne plus ténue que celle qui sépare la cessation de traitement accompagnée du soulagement nécessaire prodigué par un médecin et, plus encore la sédation complète, de l'euthanasie? Faut-il aller plus loin, franchir « le fossé étroit mais si profond qui sépare tuer et laisser venir la mort »[48] et permettre une intervention active dans le processus de mort? Faut-il en faire un choix de fin de vie parmi d'autres? Sur le plan légal, dans l'arrêt *Rodriguez,* les juges de la majorité se sont clairement prononcés sur la distinction fondée sur l'intention : « dans le cas des soins palliatifs, c'est l'intention d'atténuer la douleur qui a pour effet de précipiter la mort, alors que dans le cas de l'aide au suicide, l'intention est indubitablement de causer la mort.[…] À mon avis, les distinctions fondées sur l'intention sont importantes et elles constituent en fait le fondement de notre droit criminel. »[49]

[48] Formule dont nous n'avons pu retrouver la source…
[49] *Rodriguez c. Procureur général de la Colombie-Britannique,* [1993] 3 R.C.S. 519, par. 53

DEUXIÈME PARTIE : L'EUTHANASIE ET L'AIDE AU SUICIDE

Le Parlement fédéral a juridiction en matière criminelle et tout changement législatif éventuel concernant l'euthanasie et l'aide au suicide relève donc de lui.

1. L'ÉTAT DU DROIT EN VERTU DU *CODE CRIMINEL* DU CANADA

Il n'est pas inutile de rappeler au préalable, afin que les positions soient claires et sans équivoque, les définitions de l'euthanasie et de l'aide au suicide (ou suicide assisté) qui sont maintenant admises au Québec et au Canada.

L'euthanasie est « l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances »[50]. L'emploi du terme euthanasie dans le présent document signifie donc toujours euthanasie active directe.

L'aide au suicide est « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux »[51].

1.1 L'euthanasie et l'aide au suicide : des actes criminels

Au chapitre des infractions contre la personne, le *Code* criminel, à l'article 241 b, prohibe spécifiquement l'aide au suicide. L'euthanasie ne fait pas l'objet d'une disposition particulière, mais elle contient tous les éléments du meurtre (le fait de causer la mort et l'intention de la causer : art. 229 du Code criminel), auquel elle est donc assimilée. Le consentement de la personne ne peut exonérer l'auteur de l'acte (art.14 du Code criminel).

En 1994, dans une décision partagée (cinq juges contre quatre), la Cour suprême rejette la demande de Mme Sue Rodriguez qui souhaite être aidée à mourir au moment de son choix, en raison de la souffrance que lui occasionne la sclérose latérale amyotrophique dont elle est atteinte. Pour la majorité des juges, le caractère sacré de la vie**,** la protection des personnes et le respect de la vie ont préséance sur l'autonomie de l'individu, car il faut craindre les abus si on permet de tels gestes. La Cour établit également une distinction claire entre les différentes

[50] Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, *supra, note 32*, p 15.
[51] *Ibid.*

« solutions de fin de vie ». La minorité donnerait, quant à elle, préséance aux droits individuels et à la dignité de la personne.

Par ailleurs, en 2001**,** M. Robert Latimer, qui a mis fin par compassion aux jours de sa fille gravement handicapée et très souffrante, est condamné pour meurtre et se voit imposer, après plusieurs procès et appels, la peine obligatoire de prison à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant 10 ans.

1.2 Les modifications proposées

Divers projets de lois ont été déposés au début des années 1990 en vue de décriminaliser l'euthanasie ou l'aide au suicide et sont restés sans suite. Mentionnons notamment le projet de loi 261 de M. Axworthy en 1991 et le projet de loi 21 de M. Robinson, en 1994, après le rejet de la demande de Mme Rodriguez.

Un Comité sénatorial spécial créé pour étudier la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide dépose, en 1995, son rapport intitulé *De la vie et de la mort*. La majorité des membres recommande de ne pas décriminaliser ces deux actes, mais d'imposer une peine moins sévère[52]. Une minorité des membres souhaite les permettre dans des circonstances exceptionnelles, avec des mesures de sauvegarde.[53] Le comité souligne l'importance de mettre l'accent sur les soins palliatifs et la recherche sur la sédation. Dans la mise à jour publiée en juin 2000, *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit*, la position de fond est maintenue; l'insistance porte sur les soins de fin de vie de qualité, adaptés aux besoins et qui devraient être accessibles à tous dans le cadre d'une stratégie nationale[54].

Depuis 2005, la députée Mme Francine Lalonde a déposé plusieurs projets de lois, tous morts au feuilleton en raison des aléas de l'activité parlementaire. Le projet de loi C-384, déposé en 2009, se lit comme suit :

1. L'article 14 du Code criminel est remplacé par ce qui suit :

---

[52] Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, *supra, note32*, p. 91
[53] *Ibid.*
[54] Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « de la vie et de la mort », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Rapport final, juin 2000.

14. *Sous réserve des paragraphes 222(7) et 241(2), nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement.*

2. L'article 222 de la même loi est modifié par adjonction, après le paragraphe (6), de ce qui suit :

(7) Malgré les autres dispositions du présent article, un médecin ne commet pas un homicide, au sens de la présente loi, du seul fait qu'il aide une personne à mourir dignement si, à la fois :

a) cette personne :

(i) est âgée d'au moins dix-huit ans,

ii) selon le cas :

(A) continue, après avoir essayé ou expressément refusé les traitements appropriés et disponibles, d'éprouver des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement,

(B) est atteinte d'une maladie en phase terminale,

(iii) a remis à un médecin, alors qu'elle était apparemment lucide, deux demandes écrites à plus de dix jours d'intervalle indiquant expressément son consentement libre et éclairé à opter pour la mort,

(iv) a désigné, par un écrit fait avec son consentement libre et éclairé et devant deux témoins qui n'ont pas d'intérêt personnel dans sa mort, une autre personne qui agira en son nom auprès de tout médecin lorsqu'elle ne sera apparemment pas lucide;

b) le médecin :

(i) a demandé et reçu une confirmation écrite du diagnostic d'un autre médecin qui n'a pas d'intérêt personnel dans la mort de la personne,

(ii) n'a aucun motif raisonnable de croire que les demandes écrites visées au sous-alinéa a)(iii) ont été faites sous la contrainte ou lorsque la personne n'était pas lucide,

(iii) a informé la personne des conséquences de ses demandes et des autres possibilités qui s'offrent à elle,

(iv) agit selon les modalités indiquées par la personne, étant entendu que celle-ci peut en tout temps révoquer les demandes faites aux termes du sous-alinéa a)(iii),

(v) remet au coroner une copie de la confirmation visée au sous-alinéa (i).

1.3 Quelques jugements rendus au Québec lors de poursuites pour euthanasie ou aide au suicide

En 2004, Charles Fariala, âgé de 36 ans, atteint de sclérose en plaques, mais non en phase terminale, se suicide avec l'aide de sa mère, Marielle Houle, qui se résigne à suivre ses instructions : elle l'asphyxie à l'aide d'un sac de plastique après qu'il ait pris des médicaments. Mme Houle reconnaît les faits et est condamnée à trois ans de probation**.**

En 2005, le mari de Marielle Houle[55], âgée de 44 ans et atteinte d'ataxie de Friedreich, tente de l'étouffer. Elle décède quelques jours plus tard à l'hôpital. Accusé de meurtre, son mari est acquitté, car il existe un doute sur le lien de causalité entre son geste et le décès de sa femme.

En décembre 2008, à Saguenay, Stéphan Dufour est accusé d'avoir aidé son oncle Chantal Maltais à se donner la mort par pendaison, donc d'aide au suicide. Le jury décide qu'il n'est pas coupable, car il existe un doute raisonnable sur le fait qu'il croyait que son oncle voulait vraiment se suicider et donc sur son intention de l'y aider.

La réaction des médias et du public devant ces drames est généralement de souligner l'amour du proche, le courage, la détresse des grands malades, la compassion. Mais il en ressort aussi une impression de terrible solitude, de détresse des proches, d'absence de ressources.

[55] Il ne s'agit pas de la même personne que dans le cas précédent.

TROISIÈME PARTIE : REGARD SUR DES LÉGISLATIONS ÉTRANGÈRES

1. LES PAYS-BAS

1.1 Le droit actuel : l'euthanasie et l'aide au suicide

La *loi du 12 avril 2001, Loi de contrôle de l'interruption de vie sur demande et de l'aide au suicide,* entrée en vigueur le 1er avril 2002[56], fait suite à des pratiques antérieures déjà acceptées socialement depuis les années 1990[57], mais sans qu'il y ait eu à l'époque modification du Code pénal. Elle dépénalise l'euthanasie et l'aide au suicide dans des circonstances bien précises. En effet, ces deux interventions demeurent des crimes en vertu des articles 293 al. 1 (« *Celui qui met fin aux jours d'un autre, à la demande expresse et sérieuse de ce dernier »* : maximum 12 ans de prison ou amende de 5e catégorie) et 294 al. 1 du Code pénal (« *Celui qui, intentionnellement, aide autrui à se suicider ou lui procure les moyens lui permettant de se suicider »* : maximum 3 ans de prison ou amende de 4e catégorie). Mais ces actes ne sont pas punissables s'ils sont pratiqués par un médecin « *qui satisfait aux critères de minutie mentionnés à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide et qui en donne communication au médecin légiste de la commune, conformément au deuxième alinéa de l'article 7 de la loi sur les pompes funèbres. »* Ce médecin légiste de la commune doit ensuite transmettre l'information à une commission de contrôle spécialisée.

Les « critères de minutie » susceptibles d'exonérer le médecin sont les suivants :

* conviction que la demande du patient est libre, mûrement réfléchie et constante;
* conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration;
* patient dûment informé de sa situation et des perspectives;
* conviction qu'aucune autre solution n'est envisageable;

[56] Voir notamment Sénat français, Service des Affaires européennes, juillet 2002, en ligne http ://www.senat.fr/lc/lc109/lc109.html

[57] Les procès pour euthanasie dans ces années-là ont tous abouti à des non-lieux.

* consultation d'au moins un autre médecin indépendant qui doit examiner le patient et arriver aux mêmes convictions;
* interruption de vie pratiquée « avec toute la rigueur médicalement requise ».

Quant à la procédure, le rapport transmis au médecin légiste de la commune doit être rédigé selon un modèle précis (une vingtaine de rubriques de questions). Le médecin légiste de la commune transmet le rapport à la Commission régionale de contrôle de l'euthanasie, composée d'un juriste (président), d'un médecin et d'un spécialiste en éthique. Il existe 5 Commissions régionales. La Commission informe le ministère public (l'équivalent du procureur de la Couronne au Canada) si elle juge que le médecin n'a pas respecté les critères de minutie imposés par la loi.

Autres aspects de la loi :

Outre les adultes, la loi vise aussi les **mineurs** : le médecin peut procéder à l'interruption de vie (euthanasie) et à l'aide au suicide pour

- le mineur entre 16 et 18 ans : si ses parents sont associés à sa prise de décision;
- le mineur entre 12 et 16 ans : si ses parents consentent à cette décision.

Les patients adultes et ceux âgés de 16 ans et plus peuvent formuler par écrit, alors qu'ils sont encore aptes (« en état d'apprécier raisonnablement leur situation ») une **demande anticipée** d'euthanasie. Tous les autres critères s'appliquent.

1.2 L'efficacité des balises et procédures : les constats sur le terrain

Un rapport soumis au Comité des droits de l'homme de l'ONU par le parlementaire et médecin français Jean Leonetti a amené ce Comité à mettre en garde, en juillet 2009, les Pays-Bas pour le taux élevé de cas d'euthanasies et de suicides assistés ne respectant pas les critères et procédures prévus dans la loi[58]. Seuls les critères de consentement du malade et de

[58] J. Leonetti, « Rapport d'information *Solidaires devant la fin de vie »*, n. 1287, tome 1, Assemblée nationale, décembre 2008, dans *Les inquiétudes que suscitent les législations et les pratiques issues de la légalisation del'euthanasie*; P.-O. Arduin, « Euthanasie : les Nations-Unies épinglent les Pays-Bas », www.libertepolitique.com, 25 septembre 2009.

souffrance irrémédiable sont désormais invoqués[59]. Le 2e avis médical peut être obtenu par téléphone, ou même carrément absent. Aucune poursuite pénale n'a jamais été exercée contre un médecin, certains ayant seulement fait l'objet d'un rappel à l'ordre. L'augmentation du nombre d'euthanasies officielles (17 % en 4 ans[60]) ne semble pas empêcher bon nombre d'euthanasies clandestines, c'est-à-dire non déclarées, certains citant le chiffre de 20 %. On relève des cas d'euthanasie relevant de la décision du médecin et des proches sans consentement du patient, en raison d'une piètre qualité de vie de celui-ci, ou encore des cas relevant du seul critère de « fatigue de vivre ».

« Tout se déroule donc comme si la législation augmentait la permissivité et la tolérance envers l'acte euthanasique, à la fois chez les médecins et chez certains malades. Bref, une fois institutionnellement et officiellement approuvée et pratiquée, l'euthanasie développe sa propre dynamique et résiste à toutes les procédures de surveillance censées la contenir »[61].

Et, bien que l'on présente l'euthanasie comme faisant consensus sur le plan social, l'on apprend que l'Allemagne, pays limitrophe, ouvre maintenant des centres d'accueil pour personnes âgées hollandaises, celles-ci perdant confiance dans leurs médecins et dans leurs proches et craignant pour leur vie[62].

2. LA BELGIQUE

2.1 Le droit actuel : l'euthanasie

L'euthanasie relève, dans le Code pénal, des dispositions portant sur le meurtre, l'assassinat et l'empoisonnement, et l'aide au suicide des dispositions sur la non-assistance à personne en danger. Les débats parlementaires sur l'euthanasie ont duré plusieurs années. Contrairement aux Pays-Bas, la Belgique n'a pas modifié le Code pénal, mais la *loi sur l'euthanasie,* entrée en vigueur en septembre 2002, exonère à certaines conditions le médecin *« qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci »*[63].

Des conditions de fond et des procédures précises doivent être respectées (art. 3 de la loi).

---

[59] Approche entérinée par le ministère de la Justice dans ses directives de politique pénale de 2006 : P.-O. Arduin, *ibid, note 58.*

[60] Le Figaro, 28 avril 2008, Libération, le 29 avril 2008.

[61] P.-O. Arduin, *supra note 58*.

[62] J. Leonetti *, supra note 58*; P.-O. Arduin*, supra, note 58.*

[63] Voir notamment Sénat français, Service des Affaires européennes, juillet 2002, en ligne http ://www.senat.fr/lc/lc109/lc109.html

Les conditions de fond sont les suivantes :

* patient capable et conscient;
* demande doit être libre, volontaire, réfléchie et répétée;
* patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée;
* souffrance résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
* situation médicale sans issue.
* entretien patient-médecin sur la situation, espérance de vie, possibilités thérapeutiques, soins palliatifs;
* plusieurs entretiens espacés d'un délai raisonnable : persistance de la souffrance et de la volonté;
* médecin convaincu de l'absence d'autre solution raisonnable.

Les procédures :

* demande écrite, rédigée, datée et signée par le patient ou à défaut, par une personne choisie par lui, n'ayant aucun intérêt au décès, et en présence du médecin traitant;
* demande déposée au dossier médical, révocable à tout moment;
* consultation d'un autre médecin indépendant, spécialiste de la pathologie en cause;
* rapport du médecin consultant : présence des conditions de fond relatives au patient;

* <u>si patient n'est pas en phase terminale</u> :

*consultation d'un 2^{e} médecin indépendant, psychiatre ou spécialiste de la pathologie en cause;
* rapport de ce 2^{e} médecin;
* délai d'un mois entre demande d'euthanasie et acte d'euthanasie.
* consultation de l'équipe soignante;
* consultation des proches si souhait du patient;
* entretien du patient avec autres personnes si souhaité

* Après l'euthanasie :

* Dans les 4 jours, rapport du médecin à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (16 membres : 8 médecins, 4 juristes, 4 membres des milieux concernés);

* La Commission examine le respect de toutes les conditions de fond et, si nécessaire, tous les éléments du dossier;
* Si non-respect des conditions, la Commission saisit le ministère public.

Autres aspects de la loi :

Outre les adultes, la loi vise aussi les **mineurs émancipés**, c'est-à-dire âgés de 15 ans et plus. La personne peut exprimer sa volonté par une **déclaration anticipée,** faite par écrit en présence de deux témoins (dont au moins un non-intéressé au décès), datée et signée par elle ou par une personne choisie par elle et non intéressée au décès. Dans cet écrit, la personne peut désigner une personne de confiance qui veillera à l'exécution de ses volontés. La déclaration ne peut dater de plus de cinq ans avant le moment où le patient est devenu inapte. Pour légitimer l'acte d'euthanasie, le patient doit alors être inconscient, atteint d'une affection grave et incurable et être dans un état irréversible. Les autres procédures s'appliquent.

2.2 L'efficacité des balises et procédures : les constats sur le terrain

Une étude réalisée en Belgique en 2009, donc sept ans après l'entrée en vigueur de la loi, par le professeur Cohen-Almagor[64] fait les constats suivants. En dépit de l'exigence d'une demande écrite faite par le patient lui-même, les médecins se passent souvent d'une telle autorisation et de nombreuses requêtes sont faites par les familles. Le médecin lui-même suggère souvent l'euthanasie. Les sédations terminales semblent souvent constituer des euthanasies déguisées, donc faites sans le consentement du patient, et la Commission fédérale de contrôle elle-même reconnaît l'existence d'ambiguïtés à cet égard[65], expliquant, selon elle, la persistance d'un petit nombre d'euthanasies clandestines. Le médecin traitant et le second médecin qui doit être consulté et qui doit examiner le patient règlent parfois la question par téléphone[66]. Le médecin traitant va faire appel à des confrères qui partagent son opinion et ils se rendent ainsi mutuellement service. Les demandes anticipées (on en dénombre actuellement 11 000) pourraient donner lieu à des passages à l'acte prématurés. La possibilité

[64] Chercheur du Royaume-Uni : R. Cohen-Almagor, « Euthanasia Policy and Practice in Belgium : Critical Observations and Suggestions for Improvement », (2009) 24 :3 Issues in Law and Medicine 187. L'auteur a pu interroger de nombreux médecins.
[65] Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Troisième Rapport aux Chambres législatives (années 2006 et 2007), adopté le 20 mai 2008, p. 22; R. Cohen-Almagor, *Ibid.,* p.200.
[66] La Commission souligne elle-même que l'avis du médecin consulté est parfois trop peu explicite : *ibid.,* p. 25.

d'invoquer des souffrances psychiques intolérables amène à pratiquer l'euthanasie pour des affections neuropsychiques, notamment quelques cas de dépressions majeures, ou encore, tout simplement, pour le refus d'accepter la « déchéance » de la dernière étape de la vie : « la prévision d'une évolution dramatique (coma, perte d'autonomie, démence progressive) a été considérée comme une souffrance psychique insupportable et inapaisable »[67].

Pourtant, la Commission fédérale de contrôle n'a jamais pris de mesures contre un médecin pour non respect des conditions prévues par la loi : les renseignements complémentaires qui ont été demandés dans un certain nombre de dossiers touchaient les procédures administratives : « Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice »[68].

Selon Cohen-Almagor, un certain nombre de médecins « déplorent que les spécialistes de soins palliatifs ne soient pas plus consultés dans les décisions de fin de vie et que si peu de médecins y soient formés »[69]. De plus, contrairement à la loi, un certain nombre d'euthanasie ont, d'après ses sources, été pratiquées chez des mineurs[70].

Curieusement, plus de 80 % des euthanasies sont pratiquées en Flandre, la région nord du pays[71].

Il est actuellement question d'étendre la loi aux enfants et aux adultes souffrant d'atteintes cérébrales et de démences incurables : des propositions de lois ont été déposées en ce sens en 2008 par le parti libéral flamand[72].

3. LE GRAND-DUCHÉ DU LUXEMBOURG

3.1 Le droit actuel : l'euthanasie et l'assistance au suicide

La loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'aide au suicide dépénalise ces deux actes s'ils sont posés par un médecin qui respecte toutes les conditions prévues.

---

[67] Commission fédérale de contrôle, *supra*, *note 65*, p. 24. Ce point de vue a été rejeté par certains membres de la Commission, car il s'agit d'un événement futur. Un célèbre écrivain belge, Hugo Claus, a obtenu l'euthanasie au stade débutant de la maladie d'Alzheimer : P. Berkenbaum, Le Soir, 14 avril 2008.

[68] Commission fédérale de contrôle, *supra* note 65, p. 26.

[69] R. Cohen-Almagor, *supra* note 64, p. 205.

[70] R. Cohen-Almagor, *supra,* note 64 p. 210. La Commission fédérale de contrôle n'en fait aucune mention, puisqu'elles ne sont évidemment pas déclarées.

[71] Les infirmières, en Flandre, acceptent très largement la pratique de l'euthanasie, mais elles estiment aussi qu'elle pourrait être évitée si les soins palliatifs étaient de meilleure qualité : MaxiSciences 13 août 2009, Journal de Montréal 11 novembre 2006, p. 38.

[72] P. Berkenbaum, Le Soir, 14 avril 2008; J.P. Stroobants, Le Monde, 28 mars 2008.

Les conditions de fond sont les suivantes :

*patient majeur, capable et conscient au moment de la demande
*demande libre, volontaire, réfléchie et répétée le cas échéant
*patient atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable
*affection entraînant une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration
*situation médicale sans issue, irréversible dans l'état actuel de la science
*entretien médecin-patient sur état de santé, espérance de vie, possibilités thérapeutiques envisageables, possibilités offertes par les soins palliatifs
*plusieurs entretiens : persistance de la souffrance et de la volonté;

Les procédures :

* demande écrite, datée et signée
*demande insérée au dossier médical, révocable en tout temps
*entretiens médecin-patient consignés au dossier médical
*consultation d'un autre médecin
*consultation avec l'équipe soignante (sauf opposition du patient)
*entretien avec la personne de confiance (sauf opposition du patient)
*entretien du patient avec autres personnes si souhaité
*médecin s'informe de l'existence et de l'enregistrement de dispositions de fin de vie auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation (un des rôles de cette Commission).

* Après l'euthanasie :

- médecin doit remettre dans les 8 jours un document d'enregistrement à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation
- Commission vérifie si conditions et procédures respectées.
- Commission fait tous les deux ans un rapport à la Chambre des députés.

3.2 L'efficacité des balises et procédures : les constats sur le terrain

La loi est trop récente pour que l'on puisse mesurer l'efficacité des balises qui y sont prévues.

Commentaires : Pour les 3 pays ci-dessus, l'euthanasie est donc dépénalisée lorsqu'elle est un acte médical respectant des conditions précises de fond et de procédures. Pour les deux premiers, les Pays-Bas et la Belgique, l'expérience montre de nombreuses situations dans lesquelles la loi n'est pas respectée, sans qu'aucune sanction soit prise par les pouvoirs publics, et la tendance à l'extension de l'euthanasie à des situations non prévues au départ.

4. LA SUISSE

4.1 Le droit actuel : l'assistance au suicide

Seule l'assistance au suicide est dépénalisée[73], et seulement s'il est démontré qu'elle est procurée pour un motif non égoïste (art. 115 du Code pénal *a contrario*), donc que cette aide ne procure aucun bénéfice direct ou indirect à l'assistant[74]. Elle consiste à mettre à la disposition de la personne ou à lui prescrire une substance mortelle lui permettant de mettre elle-même fin à ses jours. Aucune condition médicale n'est spécifiée, ni d'évaluation psychiatrique. Cependant, la substance doit être prescrite par un médecin qui doit en principe avoir, auparavant, examiné le patient. Pour l'Académie suisse des sciences médicales, un médecin ne peut en principe procéder à cette assistance que pour des patients en fin de vie et capables de discernement. Il doit voir le malade à plusieurs reprises, d'où la difficulté pour ceux qui viennent de l'étranger. La contribution à l'assistance au suicide est une décision personnelle du médecin et ne relève pas de ses activités de soignant[75]. Après un suicide, une déclaration doit être faite à la police et le constat de décès doit faire état de cette cause de la mort.

4.2 Les constats sur le terrain

[73] L'euthanasie reste un acte criminel, sujet toutefois à une peine moindre que le meurtre s'il est démontré que le mobile en est vraiment la compassion et que l'on a agi à la demande du malade : art. 114 du Code pénal.
[74] G.Zulian, « Assistance au suicide en Suisse : La loi et la pratique face à l'éthique », (2008) 23 :1 Médecine et hygiène/ INFOKara 27 p. 27.
[75] G. Zulian, I*bid.*

Deux principaux organismes d'assistance au suicide sont à l'œuvre en Suisse : *Exit*, situé en Suisse alémanique (Zurich) et *Dignitas*[76]. Une étude réalisée entre 2001 et 2004, et appuyée notamment par l'Académie suisse des sciences médicales, a montré les éléments suivants[77] :

-la moyenne d'âge des personnes accompagnées : Exit : 77 ans; Dignitas : 65 ans

-provenance des patients : Exit, 3% d'étrangers; Dignitas, 91% d'étrangers

-présence de maladie incurable : Exit, 67%; Dignitas 79%

-pourcentage restant : pas de maladie incurable

-augmentation du nombre de personnes âgées « fatiguées de vivre » et en mauvais état de santé

-prévalence des femmes : Exit, 65%; Dignitas, 64%

-pour les 2 organismes, quelques cas de maladies psychiques

-pas d'évaluation psychiatrique des membres de ces associations

-aucun cas de poursuite pénale

Une enquête du *Guardian,* en 2009*,* a révélé que sur 115 britanniques s'étant donné la mort en Suisse, « 36 étaient atteintes de cancer, 27 de maladies neuronales et 17 de scléroses. Les autres souffraient de maladies telles que maladies de Crohn, tétraplégies », maladies des reins traitables par dialyse ou transplantation, arthrite rhumatoïde[78].

La plupart des suicides ont lieu au domicile de la personne ou dans les locaux de l'Association Dignitas. Depuis 2006, cependant, certains hôpitaux universitaires et institutions de long séjour (nos CHSLD) ont autorisé cette pratique dans leurs murs, mais à des conditions strictes et ils prohibent la participation directe des membres de leur personnel[79].

En 2008, Zurich « officialise la pratique de l'aide au suicide »[80]. En 2006, le Tribunal fédéral admet la possibilité d'assistance médicale au suicide pour les troubles psychiques[81], mais

---

[76] Les méthodes de cette association suscitent régulièrement la controverse. Une des dernières en date vise le suicide à l'aide d'un sac en plastique rempli d'hélium, ou d'un masque selon le directeur de l'Association, ce qui évite de devoir demander des prescriptions médicales pour le pentobarbital sodique normalement utilisé : http ://info.rsr.ch/fr/news/Des_suicides_a_l_helium; Le Monde, 28 mai 2008.

[77] Fonds national suisse de la recherche scientifique, Conférence de presse du 4 novembre 2008, en ligne http://www.snf.ch/F/medias/conferencespresse/Pages/default.aspx?NEWSID=926&WEBID=437B833D-F4BF-48B6-9AD8-8385818B5D44

[78] *The Guardian* 21 juin 2009.

[79] G. Zulian, *supra* note 74, p. 28.

[80] swissinfo.ch, « société ».

[81] Arrêt 2A.48/2006 du Tribunal fédéral, 3 novembre 2006 : Société suisse pour les droits humains, http://www.humanrights.ch/home/fr/Suisse/DH-et-politique-interieure/Politique-sociale/Droits/idart_4993-

exige l'intervention d'un médecin expert et une ordonnance pour obtenir la substance létale. La Commission nationale d'éthique voit là « un signal dangereux pour les personnes âgées et malades » qui pourraient se sentir obligées de demander à mourir[82].

Le gouvernement suisse (Conseil fédéral) entend réglementer l'assistance au suicide dans tout le pays et il étudie actuellement un projet de loi à cet effet[83]. L'assistance ne serait permise que dans le cas de maladies incurables entraînant une issue fatale à brève échéance. Seraient exclues les maladies chroniques et les affections psychiques. Toutes les alternatives devraient être présentées et le suicide vu comme une solution de dernier recours.

5. L'ORÉGON

5.1 Le droit actuel : l'aide au suicide

Depuis 1997, la loi permet l'aide au suicide pour toute personne majeure (18 ans et plus), apte (selon le tribunal, le médecin traitant ou un médecin consultant, un psychiatre ou un psychologue), atteinte d'une maladie en phase terminale. Le médecin doit obtenir l'avis et l'approbation d'un autre médecin et il doit informer le patient de son diagnostic, du pronostic, et de toutes les autres possibilités existantes, incluant le contrôle de la douleur, la possibilité d'hébergement etc. La notion de maladie terminale est précisée dans la loi : il s'agit d'une maladie incurable et irréversible, médicalement confirmée et qui, selon une évaluation médicale raisonnable, doit entraîner la mort dans un délai de six mois. Des formalités précises sont prévues. Puisqu'il s'agit de suicide, le patient doit rester apte jusqu'à la fin.

5.2 Les constats sur le terrain

---

content.html. L'arrêt donne raison à un homme atteint de troubles maniaco-dépressifs et ayant déjà essayé de se suicider. Voir aussi http://www.tsr.ch/tsr/index.html?siteSect=200001&sid=7490925

[82] Société suisse pour les droits humains, *Ibid.*

[83] Département fédéral de justice et police : http://www.ejpd.admin.ch. Le Conseil fédéral revient ainsi sur la position qu'il avait prise en 2007, selon laquelle une intervention législative de sa part n'était pas opportune : Déclaration du Conseil fédéral du 30 mai 2007, http://www.parlement.ch/F/Suche/Pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20073163; http://www.swissinfo.ch/fre/societe/index/Aide_au_suicide:_Dignitas; Un des objectifs est de lutter contre les dérives et contre le « tourisme de la mort » et un autre, d'éviter que les organisations qui font la promotion du droit au suicide et l'accompagnement dans la démarche ne deviennent orientées par le profit : Le Figaro, 29 octobre 2009, Le Matin.ch 28 octobre 2009, BBC News 28 octobre 2009.

Les Etats-Unis n'ont pas de régime universel d'assurance-maladie. Les patients assurés dépendent du bon vouloir de leur compagnie d'assurance et s'ils ne sont pas couverts, ils peuvent faire appel, en Oregon, à un système public qui décide, à sa discrétion, s'il assume ou non le coût des soins. Un patient souffrant d'un cancer de la prostate s'est ainsi vu répondre que le système ne pouvait assumer le coût des soins, mais qu'il paierait pour le suicide médicalement assisté[84]. La décision a été renversée en appel. Une étude récente réalisée auprès des médecins, d'autres soignants et des familles montre que les balises prévues dans la loi ne sont pas respectées. L'organisme chargé de surveiller l'application de la loi, l'*Oregon Public Health Division ("OPHD"),* ne recueille pas l'information nécessaire pour ce faire et il ne joue donc pas son rôle de protecteur des patients en phase terminale[85]. Des études montrent l'influence de la dépression chez bon nombre de patients qui requièrent une assistance médicale au suicide[86].

[84] Fox News, 28 juillet 2008.
[85] H. Hendin et K. Foley, « Physician-Assisted Suicide In Oregon: A Medical Perspective », (2008) 106 Michigan Law Review 1613
[86] L. Ganzini, E. R. Goy, S.K. Dobscha, « Prevalence of depressio and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying : cross sectional survey », (2008) 337 British Medical Journal 1682.

QUATRIÈME PARTIE : LES ENJEUX ET LES QUESTIONS INCONTOURNABLES

Toute démarche de réflexion sur l'opportunité de modifier le Code criminel canadien en vue d'ouvrir la porte à l'euthanasie et à l'assistance au suicide doit au moins analyser les enjeux suivants dans toute leur ampleur et dans toutes leurs implications.

1. Les enjeux individuels

Ces enjeux touchent aux droits inaliénables de toute personne humaine, quels que soient son âge, son état de santé, son degré d'aptitude et d'autonomie, sa situation sociale, son environnement. Les impératifs que sont la lutte contre la souffrance et contre la mort, dans la dignité, peuvent-ils être invoqués au nom de certains individus seulement, aptes à décider du moment et du moyen de leur mort?

Les personnes choisissant cette « ultime liberté » sont-elles vraiment libres, c'est-à-dire exemptes de toute pression indue provenant de leur entourage, de leur médecin ou des organismes dédiés à la promotion de l'euthanasie et de l'assistance au suicide? Sont-elles vraiment accompagnées dans leur maladie par toutes les ressources humaines, médicamenteuses et techniques que notre société moderne peut leur offrir? Sont-elles dûment informées de toutes ces possibilités? Sont-elles au contraire plus ou moins abandonnées à elles-mêmes, dans un système de santé trop souvent difficile d'accès, et à l'aide de proches aidants eux-mêmes épuisés?

L'euthanasie et l'assistance au suicide doivent-elles figurer au même plan que les autres décisions de fin de vie offertes au malade alors que jamais dans l'histoire la médecine n'a disposé d'autant de moyens pharmacologiques et techniques ni d'autant de professionnels et de centres spécialisés pour lutter contre la douleur et la souffrance?

La liberté des uns peut-elle s'exercer au mépris des risques que cet exercice fait courir aux autres membres de la société, en l'occurrence ses membres les plus vulnérables?

L'acte de donner la mort s'accomplit-il dans l'intérêt du malade ou bien cela se fait-il pour soulager l'inconfort des proches?

2. Les enjeux professionnels

Peut-on soutenir que l'acceptation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide n'a pas de répercussions profondes sur la profession médicale, sur son essence même, sur la confiance qui doit fonder la relation médecin – patient?

Le médecin doit-il devenir le simple exécutant de la volonté du malade dans la demande de mort?

Va-t-on rendre au médecin le pouvoir de décider, seul ou avec les proches, de la fin de vie du malade, au motif de la qualité de vie de celui-ci ou de l'inutilité et du coût des traitements, et selon quels critères?

Les médecins et autres professionnels de la santé sont-ils adéquatement formés dans le domaine des soins de fin de vie de façon à ce que l'on puisse vraiment invoquer l'euthanasie et l'assistance au suicide comme solutions de dernier recours, si tel est l'argument retenu? Quelles mesures sont prises dans ce domaine par les pouvoirs publics?

Le recours à l'euthanasie n'est-il pas susceptible de freiner la recherche dans le domaine des soins palliatifs?

Comment le Canada et le Québec vont-ils éviter, sur le plan médical, les dérapages et les tendances constatées dans les pays ayant dépénalisé l'euthanasie et de l'assistance au suicide?

3. Les enjeux sociaux

Peut-on légitimement soutenir qu'entre les autres décisions de fin de vie, arrêt de traitement, arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, analgésiques à haute dose au risque de dépression respiratoire, sédation palliative, et l'euthanasie, il n'y a en réalité pas de différence puisque toutes ces décisions mènent à la mort du patient? La notion de limite ne se retrouve-t-elle pas partout dans la sphère juridique?

La modification législative proposée par le projet de loi C-384 répondrait à la demande populaire manifestée dans les sondages et par diverses interventions publiques de personnes qui craignent de finir leurs jours de façon indigne.

L'argument de la majorité peut difficilement justifier une prise de position sur un sujet aussi important. Une société démocratique ne se doit-elle pas de préserver les droits des minorités pour empêcher ce que Tocqueville nommait la « dictature de la majorité »? De même, si l'on suit jusqu'au bout l'idée que la loi doit s'adapter aux changements, à l'évolution morale d'un peuple, alors pourquoi ne pas soumettre le législateur à la volonté populaire par sondage ou référendum? Serait-ce une manière d'évolution morale et sociale?

Le législateur, s'il veut être fidèle à son rôle de protecteur des plus vulnérables, peut-il se soumettre à la volonté de la majorité?

Tous les citoyens seront-ils égaux devant les décisions de fin de vie, parmi lesquelles le choix de l'euthanasie et de l'assistance au suicide?

Comment la société entend-elle protéger ses personnes les plus vulnérables, personnes âgées présentées trop souvent comme un « poids » difficilement tolérable, personnes isolées, personnes handicapées ou amoindries de quelque façon, personnes atteintes de démence, de maladies dégénératives…?

Au regard des expériences étrangères, peut-on soutenir que des balises législatives, même sévères, sont susceptibles de prévenir les risques de dérapage vers l'euthanasie banalisée ou même involontaire, aux dépens des personnes vulnérables? Comment le Canada et le Québec s'y prendront-ils pour faire mieux à cet égard et imposer le respect des balises prévues? Pour éviter les abus et les glissements possibles advenant une décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, le législateur émet clairement des balises, des conditions autorisant l'exercice de ce droit. Le patient et le médecin sont tenus à certaines obligations[87]. Ces balises devraient calmer les craintes des personnes vulnérables.

Ces balises tiennent-elles vraiment le fort? Jacques Grand'Maison porte à notre attention la remarque suivante : « Des balises sont nécessaires, mais je rappelle qu'on s'était donné des balises au sujet des avortements. Elles ont vite "sauté". Les inquiétudes au chapitre des abus possibles ne sont pas sans fondements. Là aussi il y a des tendances à l'anomie[88] fort répandue dans notre société. »

Une fois ces balises établies, elles pourraient être questionnées sur la base d'une plus grande accessibilité à ce droit à la mort dans la dignité. Pourquoi une limite à dix-huit ans? Pourquoi devrait-on nécessairement être en phase terminale pour pouvoir abréger nos souffrances? En fait, qu'est-ce qui fait en sorte que ce droit soit balisé? Si nous avons le désir de mourir, que nous sommes lucides, pourquoi n'aurait-on pas le droit d'être aidés par un médecin, voire par toute personne qui le veut bien?

D'ailleurs, « lors de sa 96e session, qui s'est tenue à Genève du 13 au 31 juillet 2009, le Comité des droits de l'Homme de l'ONU a mis en garde les Pays-Bas pour son "*taux élevé de cas d'euthanasie et de suicide assisté*". Les membres du Comité s'inquiètent notamment que "*la loi permette à un médecin d'autoriser de mettre fin à la vie d'un patient sans recourir à*

[87] Voir *supra*, Regard sur des législations étrangères.

[88] *Absence de loi fixe ou absence d'organisation, dérèglement pouvant entraîner un malaise ou une crise de solidarité entre les membres d'une société.* Morfaux, Louis-Marie, Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines, Armand Colin, Paris, 1980, page 20.

l'avis d'un juge" et que "*le deuxième avis médical requis puisse être obtenu au travers d'une ligne téléphonique d'urgence"*.[89]

Il semble bien alors que les tribunaux soient à même de contenir ce type de glissements. Ne peut-on se fier à la clémence des juges lorsqu'il s'agit d'évaluer la gravité d'une offense à la loi dans le contexte de l'euthanasie et de l'aide au suicide?

La légalisation de l'euthanasie est-elle vraiment susceptible de faire disparaître les euthanasies clandestines ou non souhaitées?

L'euthanasie ne risque-t-elle pas de devenir une solution de facilité?

L'explosion des dépenses en matière de santé et la volonté de les limiter sont-elles susceptibles de rendre "d'autant plus aiguë la pression en faveur de l'euthanasie", au détriment des soins palliatifs, comme le soulignait récemment un éditorialiste[90]? Inéluctablement, une société vieillissante est aux prises avec une augmentation des besoins en santé pour les personnes âgées. L'investissement humain et financier qui en résulte pourrait très bien être allégé si les médecins pouvaient aider les personnes désirant abréger leur agonie. De plus, ces montants pourraient être réinvestis pour des services de santé offerts à l'ensemble de la population. Ainsi, on peut être portés à croire que tous y gagneraient et que cette décriminalisation entraînerait un accroissement du bien-être collectif, ce bien-être étant entendu ici dans le sens utilitariste d'une diminution de la souffrance (agonie abrégée) et d'une augmentation des bienfaits (plus de soins pour plus de gens).

Pourtant, selon la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, tel que présenté dans son bulletin À bas les mythes, « la population vieillissante n'entraînera en réalité que de très faibles répercussions, de dire Morris Barer[91], économiste de la santé à l'Université de Colombie-Britannique : environ 1 % chaque année de l'ensemble des coûts des soins de santé pour toute la population.»

Il ne faut donc pas stigmatiser les malades en fin de vie comme « coûtant trop cher »[92]. Peut-on vraiment évaluer une vie humaine sous cet angle? Notre société pourrait-elle survivre s'il n'y avait pas un devoir de solidarité envers les plus démunis?

---

[89] http://www.genethique.org/revues/revues/2009/septembre/28_09_09.html#4

[90] J.C. Leclerc, *Le Devoir,* 20 juillet 2009.

[91] Barer ML et al. 1995, "Avalanche or glacier? Health care and the demographic rhetoric »La revue canadienne du vieillissement; 14(2) : 193-224.

[92] *Il est clair que la recherche dissipe le mythe prétendant que les coûts des soins prodigués aux mourants augmentent et submergent le système de santé. Cependant, il est une question à laquelle la recherche ne*

Au vu des jugements des tribunaux, au Québec notamment, portant sur des cas d'euthanasie et d'assistance au suicide, peut-on envisager, si ces gestes ne sont pas légalisés, de s'en remettre à leur sagesse pour juger de la légitimité du geste posé dans les cas de véritable compassion?

La légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide au Canada et au Québec va-t-elle nous aider à répondre à nos questions existentielles sur la souffrance et la mort de l'être humain?

En quoi la décriminalisation de l'euthanasie serait-elle un progrès social?

Considérant que l'euthanasie et l'aide au suicide ne concernent qu'une minorité, l'État doit-il légiférer à partir de l'exception?

L'État a-t-il la volonté de développer de véritables soins de fin de vie en y mettant les ressources nécessaires pour un accompagnement respectueux de la dignité de la personne?

Avant de se prononcer sur la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, ne devrait-on pas faire un bilan de l'état actuel des soins palliatifs et des conditions nécessaires à leur amélioration?

---

répondra jamais, à savoir si les dépenses sont trop élevées – car c'est là une question de valeurs qui ne se règle pas à coup de chiffres in À bas les mythes, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2003

Conclusion

Toute consultation auprès des citoyens du Québec sur une question aussi grave que celle des décisions de fin de vie se doit de s'appuyer sur une analyse claire, franche et transparente des valeurs en cause et des enjeux cruciaux que soulève une éventuelle décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide au Canada. Ce sont là les conditions indispensables à un véritable débat, qui ne peut se limiter aux aspects émotifs de situations toujours tragiques. Le législateur doit agir avec prudence, se gardant de toute généralisation à partir de situations d'exception. Il ne peut faire l'économie d'un regard sur les expériences étrangères, qui doivent aussi alimenter la réflexion. Si la société québécoise est réellement prête à s'engager dans une telle voie, elle doit le faire les yeux grands ouverts.

Dans le Québec du 21e siècle fier de ses droits fondamentaux, il est indigne qu'une personne en soit réduite, par souffrance, désespoir et abandon, à rechercher la mort. Comment notre société peut-elle envisager d'appuyer une telle démarche au lieu de mettre tout en œuvre pour assurer à chacun les soins de fin de vie les plus humains qui soient? La capacité de résistance au suicide d'une société étant un indicateur certain de son état de santé, il ne faudrait surtout pas négliger la portée symbolique d'une ouverture à l'aide au suicide de la part du législateur. Priorité doit donc être donnée à une véritable culture des soins palliatifs ouverte sur toutes les dimensions de la personne en phase terminale.

Respecter la mort, c'est respecter l'aboutissement de la vie de chaque personne en son insondable mystère, c'est dépasser l'image extérieure d'un corps qui s'abandonne pour rejoindre l'essence même de ce qui l'a animé. Respecter la mort de la personne, ce n'est pas lui donner la mort. Pour le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, mourir dans la dignité signifie quitter ce monde sans souffrance indue, entouré de l'affection des siens, réconforté par l'attention et la chaleur du personnel soignant, dans le respect de cette étape unique dans la vie de la personne humaine, elle aussi unique.

Médiagraphie

Arduin, P.-O., « Euthanasie : les Nations-Unies épinglent les Pays-Bas », www.libertepolitique.com

Barer, ML et al. 1995, "Avalanche or glacier? Health care and the demographic rhetoric »La revue canadienne du vieillissement; 14(2) : 193-224.

Cohen-Almagor, R., « Euthanasia Policy and Practice in Belgium : Critical Observations and Suggestions for Improvement », (2009) 24 :3 Issues in Law and Medicine 187.

De Hennezel, Marie, psychologue, auteur du rapport *La France Palliative*, *Le Monde*, 22/03/08, en ligne : http://www.genethique.org/revues/revues/2008/mars/20080325.2.asp

De Koninck, Thomas, *De la dignité humaine,* PUF, 2005.

De Raymond, Jean-François (dir.), *Les enjeux des droits de l'homme,* Paris, Larousse, 1988.

Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S.K., « Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying : cross sectional survey », (2008) 337 British Medical Journal 1682.

Hendin, H. et Foley, K. « Physician-Assisted Suicide In Oregon: A Medical Perspective », (2008) 106 Michigan Law Review 1613.

Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785.

Kahn, Axel, L'ultime liberté?, Plon, Paris, 2008.

Leonetti, J., « Rapport d'information *Solidaires devant la fin de vie »*, n. 1287, tome 1, Assemblée nationale, décembre 2008, dans *Les inquiétudes que suscitent les législations et les pratiques issues de la légalisation de l'euthanasie*.

Mattéi, Jean-François, *De l'indignation*, Éditions de la Table Ronde, Paris, 2005.

Mélançon, Marcel J., *Clarification des concepts et des pratiques concernant le "Mourir dans la dignité"*, in *Mourir dans la dignité?* sous la direction de Jean-Pierre Béland, PUL, 2008.

Morfaux, Louis-Marie, *Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines*, Armand Colin, Paris, 1980.

Nietzsche, Friedrich, *Par-delà bien et mal*, aph. 157, Colli-Montinari, Paris.

Pelluchon, Corine, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, Paris, 2009.

Rousseau, Jean-Jacques, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes.*

Sartre, Jean-Paul, *L'être et le néant.*

Zulian, G., « Assistance au suicide en Suisse : La loi et la pratique face à l'éthique », (2008) 23 :1 Médecine et hygiène/ INFOKara 27 p. 27.

Sites consultés :

http://www.acsp.net/	Association canadienne de soins palliatifs
http://www.admd.net/	Association pour le droit de mourir dans la dignité
http://www.aqsp.org/	Réseau des soins palliatifs du Québec
http://www.ejpd.admin.ch	Département fédéral de justice et police
http://www.genethique.org/	Gène Éthique
http://www.humanrights.ch/	Plateforme d'information Humanright (Suisse)
http://www.parlement.ch/	Parlement Suisse
http://www.portailpalliatif.ca/	Portail canadien en soins palliatifs
http://www.snf.ch/	Fonds national suisse de la recherche scientifique
http://www.tsr.ch/	Site d'informations suisse

Organismes :

Code de déontologie des médecins

Collège des médecins du Québec dans le document de réflexion intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, 16 octobre 2009

Collège des médecins du Québec, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, Déposé au Conseil d'administration le 17 octobre 2008 et rendu public par le Collègue le 3 novembre 2009

Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « de la vie et de la mort », *Les soins palliatifs au Canada; Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Rapport final, juin 2000

Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Troisième Rapport aux Chambres législatives (années 2006 et 2007), adopté le 20 mai 2008

Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, *À bas les mythes*, 2003
Fonds national suisse de la recherche scientifique, Conférence de presse du 4 novembre 2008, en ligne

Organisation mondiale de la santé, *Définition des soins palliatifs par l'OMS*, Définitions de 1990 et 2002, en ligne : http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf

Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Québec, Publications du Québec, 2008

Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Publications du Québec, 2004

Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1995

Sénat français, Service des Affaires européennes, juillet 2002, en ligne http://www.senat.fr/lc/lc109/lc109.html

Chartes :

Charte canadienne des droits et libertés
Charte des droits et libertés de la personne du Québec

Journaux :

BBC News 28 octobre 2009
Journal de Montréal 11 novembre 2006
Le Monde, 28 mai 2008
Le Devoir, 20 juillet 2009
Le Figaro, 28 avril 2008
Le Figaro, 29 octobre 2009
Le Matin.ch 28 octobre 2009
Le Monde, 28 mars 2008
Le Soir, 14 avril 2008;
Libération, le 29 avril 2008
MaxiSciences 13 août 2009,
The Guardian 21 juin 2009.

ANNEXE

Comité national d'éthique
sur le vieillissement et
les changements démographiques

Membres

Monsieur Russell Copeman, président

Monsieur Jacques Grand'Maison, vice-président

Monsieur Louis Balthazar

Monsieur Gary Caldwell

Madame Julie Courtois-Girard

Madame Ratna Ghosh

Madame Nancy Guberman

Madame Verena Haldemann

Madame Marie-Jeanne Kergoat

Madame Claire Landry

Monsieur Jacques Légaré

Monsieur Jean-Louis Levesque

Monsieur Romain Lortille-Bruel

Madame Suzanne Philips-Nootens

Monsieur Denis Vaugeois

Monsieur François Vincent

RUSSELL COPEMAN – Président

M. Russell Copeman est actuellement vice-recteur associé, relations gouvernementales à l'Université Concordia. Il a fait des études supérieures en administration publique à l'Université Concordia et est détenteur d'un baccalauréat ès arts en science politique de l'Université McGill. Il a été député de Notre-Dame-de-Grâce à l'Assemblée nationale du Québec de 1994 à 2008. À titre de député, il fut notamment nommé adjoint parlementaire au ministre de la Santé et des Services sociaux avec responsabilités particulières en réadaptation en déficience intellectuelle/TED et en déficience physique. Il a présidé la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale (dont les compétences sont: la santé, les services sociaux et communautaires, la famille, la sécurité du revenu et la condition féminine) de 2003 jusqu'en mars 2007 et coprésidé le premier Sommet sur la santé des Inuits tenu à Kuujjuaq en 2008. Il fut président délégué de la Délégation de l'Assemblée nationale pour les relations avec les États-Unis et représentant du Québec au Comité exécutif du *Council of State Governments.*

JACQUES GRAND'MAISON - Vice-président

Monsieur Jacques Grand'Maison est sociologue et théologien, essayiste. Il a été professeur à l'Université de Montréal à partir de 1969. Il devient directeur, en 1975, des collections « hauteur d'homme » et « Quel? » aux Éditions Leméac. Il a aussi collaboré de manière assidue aux quotidiens *La Presse* et *Le Devoir*. Il a dirigé une vaste recherche dans six régions du Québec sur les orientations sociales, culturelles et spirituelles de la population de divers milieux et groupes d'âge. Initiateur de plusieurs projets sociaux au Québec depuis 50 ans, il a reçu le Prix des sciences humaines du gouvernement du Québec en 1970 pour *Vers un nouveau pouvoir*, le Prix Esdras-Minville de la Société Saint-Jean-Baptiste, pour l'ensemble de son oeuvre, le Prix de la fédération des sciences sociales au Canada en 1990 et, le Grand Prix du Conseil de la culture des Laurentides. L'Université de Sherbrooke lui a décerné un doctorat *honoris causa* en 1987.

LOUIS BALTHAZAR

Monsieur Louis Balthazar détient un Ph.D. en science politique de l'Université Harvard (1971) de même qu'une maîtrise en littérature française de l'Université de Montréal (1955), une licence en philosophie (1956) et une licence en théologie (1963) des Facultés jésuites de Montréal. Il est officier le l'Ordre national du Québec. Il a été professeur au département de science politique de l'Université Laval de 1969 à 1997. Il a été nommé professeur émérite en 1998. Il a également donné des cours dans plusieurs Universités canadiennes, américaines et françaises. À l'automne 2000, il était professeur invité à Bridgewater State College (Massachusetts) et titulaire d'une bourse Fulbright. En 2002-2003, il était titulaire par intérim de la Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques. Il est également président de l'Observatoire sur les États-Unis de la Chaire Raoul-Dandurand. Ses recherches portent principalement sur la politique étrangère des États-Unis et sur les relations canado-

américaines. Il a été codirecteur de la revue *Perspectives internationales* (ministère des Affaires extérieures du Canada) de 1974 à 1981, membre du Conseil supérieur de l'éducation du Québec de 1982 à 1986, président de la Société québécoise de science politique pour l'année 1997-1998. Il a publié un grand nombre d'articles et monographies sur des sujets tels que la politique extérieure des États-Unis, les relations canado américaines, le nationalisme et le fédéralisme canadien.

GARY CALDWELL

Monsieur Gary Caldwell est reconnu comme penseur sur la scène publique. Il est fermier et également politicien municipal. Originaire de Toronto, diplômé de l'Université de Toronto (York) et de l'Université Laval, il est venu établir sa jeune famille sur une ferme à Sainte-Edwidge-de-Clifton, dans Compton-Stanstead, en 1972, Depuis le milieu des années soixante-dix, sa famille exploite la terre familiale. Durant les années soixante-dix et quatre-vingts, il a été professeur à l'Université Bishop's et chercheur principal à l'*Institut québécois de recherche sur la culture»*. Il a quitté son poste à Bishop's en 1979, et à l'IQRC en 1992. Depuis les trente-cinq dernières années, M. Caldwell est très impliqué dans la société civile locale : en tant que président de caisse populaire, commissaire scolaire et, depuis 1990, comme conseiller municipal. Il est actuellement pro-maire de Sainte-Edwidge. Il a participé à la *Commission sur l'avenir du Québec* et à la *Commission des États généraux sur l'éducation.* À la municipalité régionale de comté, il siège aux deux comités des cours d'eaux et des forêts privées. M. Caldwell écrit pour des périodiques à caractère social et politique, comme l'*Agora, Inroads* et *Égards*. Son livre le plus récent s'intitule *La Culture Publique Commune : les règles du jeu de la vie publique au Québec et les fondements de ces règles.* Il prépare actuellement une oeuvre similaire en anglais, qui portera sur la *culture publique canadienne.* Ces plus récents articles traitent de la question du rôle de l'État dans l'enseignement public au Québec.

JULIE COURTOIS-GIRARD

Pekuakamiulnu, Julie Courtois-Girard est coordonnatrice des partenariats au Regroupement des centres d'amitié autochtones du Québec. Détenant une majeure en science politique et une mineure en études autochtones, elle complète actuellement un diplôme d'études supérieures spécialisées en administration des affaires. La naissance récente de sa fille est venue enrichir son parcours. Elle est aussi membre de l'Association étudiante Autochtone de l'université Laval, où elle a occupé diverses fonctions bénévoles et du collectif Éco-Quartier. Son travail et ses expériences l'ont amenée à rencontrer différents peuples en Mongolie, avec Femmes autochtones du Québec, en Belgique, avec l'Office Québec Wallonie Bruxelles pour la Jeunesse, et au Maroc, avec le réseau Dialog.

RATNA GHOSH

Madame Ratna Ghosh est la plus éminente spécialiste canadienne de l'enseignement multiculturel et international. Par ses écrits, son enseignement et son rôle de conseillère auprès de comités et de forums d'envergure, elle a eu une influence considérable sur le monde de l'éducation et contribué au rayonnement du Québec à l'échelle mondiale. Très engagée dans le domaine de l'éducation comparative internationale, la professeure Ghosh a mené des projets en Inde, en Afrique, en Amérique latine et au Canada. Elle a également

conseillé de nombreux forums internationaux. En 1989, le ministre canadien des Relations extérieures la nommait au Comité consultatif national. L'édition canadienne du *Times Magazine* du 13 octobre 2003 l'a désignée comme l'autorité canadienne en matière de philosophie et de pratiques pédagogiques multiculturelles. Ses travaux lui ont permis de se distinguer comme Membre de l'Ordre du Canada et Officier de l'Ordre national du Québec, ainsi que d'être élue par ses pairs comme Membre de la Société royale du Canada.

NANCY GUBERMAN

Madame Nancy Guberman est professeure à l'École de travail social de l'UQAM et directrice scientifique du centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CAUL/CSSS Cavendish. Elle se spécialise dans l'organisation communautaire, dans l'organisation de la prise en charge familiale (caregiving), dans les pratiques démocratiques et dans le virage ambulatoire. Pionnière dans la recherche sur la prise en charge familiale au Québec, Mme Guberman est auteure et co-auteure de nombreux ouvrages dans ces domaines. Elle est dans les mouvements des femmes et communautaire, très active, notamment dans le Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM).

VERENA HALDEMANN

Madame Verana Haldemann est professeure titulaire au département de sociologie de l'Université de Moncton où elle a été pendant 10 ans responsable des programmes en études du vieillissement. Elle détient un doctorat en sociologie de l'Université de Montréal. Elle s'exprime couramment dans au moins quatre langues soit le français, l'allemand, l'anglais et l'italien. Elle a été éditrice pour la section sciences sociales à la *Revue canadienne du vieillissement/Canadian Journal on Aging* et responsable du thème « vieillissement démographique » dans le *Projet sur les tendances* initié par la *Policy Research Initiative (PRI)* du gouvernement du Canada. Ses travaux portent, entre autres, sur les aînés immigrants, sur les solidarités familiales, sur le logement et sur l'espace de vie quotidienne des aînés. Elle s'intéresse en particulier aux rapports entre générations et aux représentations sociales de la vieillesse.

MARIE-JEANNE KERGOAT

Madame Marie-Jeanne Kergoat est professeure agrégée aux départements de médecine (spécialités médicales) et de médecine familiale de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Elle est directrice du programme de résidence en gériatrie à l'Université de Montréal. Elle est membre du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est impliquée dans les axes neurosciences cognitives, soins, intervention et promotion du vieillissement en santé du Centre. Elle est médecin spécialisé en gériatrie et occupe à l'Institut le poste de chef du Département de médecine spécialisée. Elle est également directrice de la Clinique externe de Cognition.

CLAIRE LANDRY

Madame Claire Landry a été professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) depuis sa fondation en 1969, et ce durant trente ans. Très concernée par la créativité des

aînés, elle a publié de nombreux articles, et un ouvrage *La créativité des aînés, un paradoxe plein d'avenir!* (1994) pour ses étudiants. Récemment, elle a effectué plusieurs communications dans les congrès gérontologiques, en France (1992), au Brésil (2001), en Belgique (2002), en Martinique (2003), toujours sur sa préoccupation de faciliter aux personnes âgées l'expression de leurs ressources, souvent insoupçonnées, et l'actualisation de leurs projets novateurs. Elle a, comme animatrice, présenté les réalisations des aînés à Radio Ville-Marie, 91,3. FM (1998 à 2004). Elle fut « Ministre de l'Éducation » au Parlement des Sages, Québec (2000). Par les cafés-débats qu'elle organise avec UQAM-Générations, elle favorise l'expression et l'action innovatrice des aînés (2003 à ce jour). Elle reprend à son compte le : *« Ce n'est pas parce que j'ai un pied dans la tombe, que je vais me laisser marcher sur l'autre ».*

JACQUES LÉGARÉ

Monsieur Jacques Légaré est professeur émérite au Département de démographie de l'Université de Montréal, il y est chercheur de 1965 à nos jours et a consacré une partie importante de sa carrière de chercheur à titre de coanimateur, avec son collègue Monsieur Hubert Charbonneau, du programme de recherche en démographie historique (PRDH). L'ampleur et de la qualité du traitement et du jumelage des données tirées des archives civiles et religieuses du Québec ont été largement reconnues, notamment par le Conseil des Arts (bourse Killam, 1974-1977) et la Société royale du Canada (1990). Il poursuit présentement ses travaux de recherche surtout dans le domaine du vieillissement des populations.

JEAN-LOUIS LEVESQUE

Monsieur Jean-Louis Levesque est avant tout un spécialiste de l'éducation des adultes ou andragogie. Il est aussi philosophe et théologien, observateur de la culture et communicateur. Il a servi à l'Institut de Pastorale de Montréal, à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal, à la Faculté d'éducation permanente, au vice-rectorat aux projets spéciaux comme consultant au vice-recteur aux projets spéciaux.. À l'Université de Sherbrooke, il a été directeur général-adjoint et directeur général de la Direction générale de l'éducation permanente et secrétaire général de l'Université. Il a été appelé à être consultant en formation continue auprès des principales associations médicales, auprès des diocèses et pour beaucoup d'organismes sociaux et scientifiques. Il fut aussi expert animateur pour des événements religieux majeurs à la télé et à la radio de Radio-Canada. Jean-Louis Levesque est aussi écrivain et un préfacier sollicité tant au Québec qu'en Europe.

ROMAIN LORTILLE-BRUEL

Monsieur Romain Lortille-Bruel est titulaire d'un baccalauréat en administration des affaires, avec spécialisation en économie, de HEC Montréal. Il a travaillé dans le domaine de l'investissement responsable à Fondaction, le Fonds de développement de la CSN pour la coopération et l'emploi, tout en faisant une maîtrise en sociologie à l'UQAM. Il a été agent de recherche à TRANSPOL, un groupe de recherche qui traite des transformations des politiques sociales et publiques et du marché du travail. Dans ce cadre, il a publié en 2006 une étude intitulée *Les finances publiques, une expression des solidarités formelles*, dans

laquelle il traite avec originalité des questions intergénérationnelles sous un angle socioéconomique (copublication INRS, CRISES, TRANSPOL). Il participe actuellement à plusieurs projets dans le domaine des relations intergénérationnelles et s'implique aussi activement dans la gestion financière collective. D'abord administrateur puis vice-président de Force Jeunesse, il a été élu président de l'organisme en juin 2007

SUZANNE PHILIPS-NOOTENS

Madame Suzanne Philips-Nootens est médecin, diplômée de l'université de Louvain (Belgique et Congo), et juriste, diplômée des universités de Sherbrooke et McGill. Professeur titulaire à la faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, elle a été vice-doyenne à l'enseignement, vice-doyenne à la recherche et directrice du programme de maîtrise en droit et politiques de la santé. Elle est et a été membre de divers comités universitaires, hospitaliers, gouvernementaux et présidente du Conseil d'administration de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Les droits fondamentaux de la personne et la dignité humaine sont au coeur de sa démarche dans les problématiques soulevées par la médecine moderne, objet de son enseignement à la maîtrise. Membre du Groupe de recherche en droit de la santé de l'université de Sherbrooke (le GREDSUS), ses recherches et publications portent essentiellement sur le droit médical, la responsabilité, les droits des personnes âgées, la bioéthique, la génétique. Elle est titulaire de la Chaire de droit et gouvernance de la santé, instaurée par l'Université de Sherbrooke en novembre 2008.

DENIS VAUGEOIS

Monsieur Denis Vaugeois détient une licence en lettres, une licence en pédagogie et une maîtrise en histoire. Il a également complété une scolarité de doctorat à l'Université Laval. En 1965, il quitte l'enseignement et occupe différentes fonctions dans la fonction publique québécoise. En 1974, il accepte la coordination d'ententes spéciales entre le Québec et l'ACDI. En 1976, il est élu député du comté de Trois-Rivières. Il occupe alors différentes fonctions au sein du gouvernement québécois : adjoint parlementaire au ministre des Affaires gouvernementales du Québec, ministre des Affaires culturelles, ministre des Communications. Le 28 janvier 1982, à la suite du mandat que lui avait confié le Premier ministre sur la réforme parlementaire, il produit le rapport intitulé : *L'Assemblée nationale en devenir. Pour un meilleur équilibre de nos institutions*. Il a également assuré la présidence de la Commission d'étude sur le contrôle parlementaire de la législation déléguée. M. Vaugeois est aussi l'auteur de diverses études qui portent principalement sur la présence française en Amérique, les Amérindiens et les Juifs. Il fut également coauteur et coéditeur du *Journal historique boréal Express*, puis directeur de la maison du même nom jusqu'en 1978. En 1987, il fonde les Éditions du Septentrion. De 2001 à 2005, il sera président de l'Association nationale des Éditeurs de livres (ANEL) et en 2005-2006, co-président de Montréal, capitale mondiale du livre (MCML).

FRANÇOIS VINCENT

Monsieur François Vincent est titulaire d'un baccalauréat en communication et politique, et il est présentement inscrit au certificat en droit à l'Université de Montréal. À l'emploi

du Comité aviseur-jeunes de la Commission des partenaires du marché du travail, il a comme mandat de soumettre des recherches pour améliorer la situation des jeunes sur le marché du travail. Lors de sa formation universitaire il s'est impliqué activement pour défendre les intérêts de ses pairs. Il a assumé la présidence de la Fédération étudiante universitaire du Québec en 2005-2006, le rôle de porte-parole de Concertation jeunesse et la présidence du Comité aviseur-jeunes de 2004 à 2006.

Comité national d'éthique
sur le vieillissement et
les changements démographiques

Contribution du *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques* à l'étude de la question du

DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

PRÉSENTATION ORALE

Commission parlementaire, 16 Février 2010

Mesdames et messieurs les membres de la Commission,

« La mort est notre dernier devoir, préparons-nous à le bien remplir», disait l'écrivain René Bazin.

Toute personne qui réfléchit tant soit peu, confrontée à la seule certitude liée à notre humaine condition, souhaite non seulement mourir avec dignité, mais aussi mourir dans la dignité. Lorsque l'Assemblée nationale du Québec a décidé d'instaurer cette Commission, le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques a estimé indispensable d'y apporter sa contribution, les aînés étant concernés au premier chef par les décisions de fin de vie et par toute modification législative éventuelle dans ce domaine. Le Comité souhaite vivement un débat ouvert et serein, exempt de préjugés et d'*a priori* autoritaires, une analyse claire, franche et transparente des valeurs en cause, valeurs les plus profondes de notre société, et des enjeux cruciaux que soulève une éventuelle décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide au Canada. C'est dans cette perspective que s'inscrit le mémoire qui vous a été soumis.

Il comprend 4 parties : la première traite du **droit de mourir dans la dignité;** la seconde aborde les aspects juridiques de l**'euthanasie et l'aide au suicide** au Canada; la troisième jette un **regard sur certaines législations étrangères** qui ont décriminalisé ces actes; la quatrième fait état des **enjeux individuels, professionnels et sociaux et des questions** qui nous apparaissent **incontournables** dans ce débat. Nous allons ici vous en résumer les principaux points, en laissant davantage de place à la 4e partie.

Première partie : Le droit de mourir dans la dignité

1. Les concepts en jeu

Des valeurs sont invoquées pour justifier une éventuelle décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, qui devraient être considérées comme moralement acceptables. La loi qui les condamne est-elle injuste?

La première de ces valeurs est

1.1 La dignité. Ce concept est certes l'un des plus difficiles à saisir même s'il est abondamment utilisé et revendiqué dans le contexte qui nous occupe. La dignité repose sur l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain », ce quelque chose étant le respect. Elle est formellement mentionnée dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans la Charte québécoise des droits et libertés de la personne.

Qu'est-ce que mourir dans la dignité ? Il est de ces douleurs si pénibles, si envahissantes que la personne n'est plus elle-même. Il est de ces souffrances morales qui submergent l'être humain confronté à ce qu'il voit comme une déchéance: n'être plus en mesure de répondre aux attentes de performance et de productivité tant valorisées dans notre société, perdre son autonomie, se sentir humilié dans le regard d'autrui, perdre son identité avec ses facultés cognitives, être abandonné dans la solitude, contempler la perspective même de sa mort, au point, paradoxalement, de rechercher celle-ci afin que cette étape inéluctable soit vite franchie. La mort digne, c'est-à-dire volontaire, assumée, devient alors le seul remède à cette indignité.

Axel Kahn dénonce avec vigueur cette association: « cela signifie, dit-il, que l'on pourrait, à l'inverse, "mourir indigne" et, si une personne peut elle-même douter de sa

dignité jusqu'à vouloir mourir, la société ne doit pas renvoyer cette image, ni introduire cette idée dans la loi ». La dignité n'est-elle pas inaliénable? Fondement de tous les autres droits, elle est encore plus fondamentale que la liberté, car elle survit à la disparition de la possibilité d'exercer cette liberté. Elle survit à la disparition de la conscience de soi, de la capacité de relation. La société a le devoir de veiller à ce que soit sauvegardée la dignité de toutes les personnes, particulièrement celles qui ne sont plus en état de s'occuper d'elles-mêmes, voire qui sont privées même de la conscience de leur propre existence. On ne peut assimiler dignité et liberté, dignité et conscience de soi, encore moins dignité et image de soi.

Comment accepter l'idée que la seule assistance que notre société puisse offrir à une personne angoissée en fin de vie se réduise, au nom de sa dignité, à lui donner la mort?

La seconde des valeurs est

1.2 La liberté, l'autonomie. Pour reprendre les termes d'un auteur, « *À qui veut bien réfléchir, la liberté – et donc le droit - de mourir dignement, à son heure, selon son style, apparaîtra évident et en parfait accord avec notre sensibilité moderne.* » Les mœurs sociales ayant évolué constamment vers une libéralisation de plus en plus grande de l'emprise qu'ont les individus sur leur existence, la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide s'inscrit naturellement dans cette voie. Le fait que la loi interdise de provoquer à sa demande la mort d'une autre personne est un déni de cette « ultime liberté ».

Faut-il alors penser que les opposants à l'euthanasie ne sont pas "évolués", demande Jacques Grand'Maison? Si on pense que l'avènement d'un droit à la mort serait un

progrès social, serait-ce compatible avec les valeurs, les sources morales qui fondent notre vie en commun?

Dans nos sociétés libérales, aucun droit n'est absolu, pas même le droit fondamental qu'est la liberté, et nos Chartes prévoient la possibilité d'en limiter l'exercice, au nom de l'intérêt commun. Nous vivons en présence d'autrui et penser que nos décisions et gestes ne concernent que notre personne est illusoire. Les droits humains n'ont pas été conçus, à l'origine, pour les forts et les puissants, mais bien pour protéger les faibles, les sans défense, les laissés-pour-compte. L'intérêt commun justifie donc l'imposition de limites dans la mesure où l'exercice d'une liberté risque d'entraîner un préjudice pour les personnes les plus vulnérables, en l'occurrence la personne en perte d'autonomie, la personne très malade.

Troisième élément :

1.3 La qualité de vie et la souffrance intolérable

L'appel à la mort qui doit permettre d'abréger les souffrances lorsqu'il n'y a plus de qualité de vie fait appel à notre sensibilité, à notre compassion, à notre humanité partagée.

Par contre, même si le recours à l'euthanasie et à l'aide au suicide était décriminalisé, il serait impératif de limiter ce droit aux personnes aptes à en décider de manière « libre et éclairée ». Mais qu'en est-il alors de celles qui ne peuvent exprimer ce qu'elles ressentent? De celles que l'on juge inaptes à prendre une décision éclairée? De celles qui risquent d'être victimes d'influences externes les incitant à faire ce choix? Devraient-elles continuer à vivre ou encore, devrait-on alors confier à une autorité médicale (ou

autre), ou aux proches, le soin de juger de leur qualité de vie et de décider en conséquence?

2. Dans le cadre du droit québécois actuel,

les lois et la jurisprudence sont claires : la volonté de la personne prévaut en matière de traitement médical. Ainsi, en fin de vie, la personne est libre de demander la poursuite du traitement ou son interruption, de ne pas entreprendre certains traitements, de se prononcer sur le passage des soins actifs aux soins palliatifs, sur le traitement de la douleur avec toutes ses implications, de refuser d'être réanimée le cas échéant, libre de refuser d'être alimentée. Sa volonté doit être respectée même si elle sombre par la suite dans l'inconscience.

Les soins de fin de vie s'inscrivent, comme le souligne à juste titre le Collège des médecins du Québec, dans un *continuum* de soins appropriés. Grâce à l'implication d'équipes multidisciplinaires, ils visent à soulager non seulement les douleurs physiques, mais aussi la souffrance psychologique, morale et spirituelle ressentie devant la perte d'autonomie et la perspective de la mort. Ils sont centrés sur la préservation, le plus longtemps possible, de l'autonomie du malade, le respect de sa dignité, l'amélioration de sa qualité de vie jusqu'à la fin, la prise en compte de la personne globale, le soutien des soignants et l'accompagnement dans le deuil. D'autres intervenants, spécialisés dans le domaine, vous en parleront beaucoup mieux que nous. La philosophie qui anime les soins palliatifs, et que le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec a d'ailleurs fait sienne, en mettant en œuvre toutes les compétences et toutes les solidarités pour soutenir la personne et ses proches, s'avère d'une richesse humaine unique.

Nul ne conteste plus la légitimité de l'utilisation, si nécessaire, d'analgésiques à très hautes doses, voire de la sédation complète si c'est le seul moyen efficace de soulager le patient. Faut-il aller plus loin, franchir « le fossé étroit mais si profond qui sépare tuer et laisser venir la mort » et permettre une intervention active dans le processus de mort?

Nous rappelons essentiellement, dans

la DEUXIÈME PARTIE du mémoire , la stricte définition de **L'EUTHANASIE ET** de **L'AIDE AU SUICIDE,** ainsi que le fait qu'elles sont, en l'état actuel du droit, des actes criminels**.** Nous y rappelons également certains arguments du jugement Rodriguez, citons le texte du projet de loi C-384 et faisons allusion à quelques jugements rendus au Québec.

La **TROISIÈME PARTIE** du mémoire permet de jeter un **REGARD SUR CERTAINES LÉGISLATIONS ÉTRANGÈRES** ayant dépénalisé l'euthanasie et l'aide au suicide.

Pour les PAYS-BAS, la BELGIQUE, le GRAND-DUCHÉ DU LUXEMBOURG, nous faisons état, de façon assez détaillée, des strictes conditions de fond et des procédures très précises permettant au médecin qui pratique une euthanasie ou qui aide un patient à se suicider, d'être soustrait au processus pénal. L'efficacité des balises et procédures assurant, sur le terrain, le respect de la loi, est ensuite abordée. L'expérience permet de constater, dans la pratique, de nombreuses situations dans lesquelles la loi n'est pas respectée, sans qu'aucune sanction ne soit prise par les pouvoirs publics. De plus, la tendance à l'extension de l'euthanasie à des situations non prévues au départ semble se dessiner de façon bien réelle, qu'il s'agisse de personnes souffrant de dépression grave,

de troubles psychiques, de maladies pouvant être traitées, de personnes inaptes, de mineurs.

LA SUISSE et l'État de L'ORÉGON ne dépénalisent que l'assistance au suicide, à des conditions strictes également. Confronté à un véritable « tourisme suicidaire », le gouvernement suisse (Conseil fédéral) entend réglementer l'assistance au suicide et il étudie actuellement un projet de loi à cet effet.

Nous en venons ainsi au cœur de la démarche entreprise collectivement.

QUATRIÈME PARTIE : LES ENJEUX ET LES QUESTIONS INCONTOURNABLES

Toute démarche de réflexion sur l'opportunité de modifier le Code criminel canadien doit au moins analyser les enjeux suivants dans toute leur ampleur et dans toutes leurs implications.

1. Les enjeux individuels

Ces enjeux touchent aux droits inaliénables de toute personne humaine, quels que soient son âge, son état de santé, son degré d'aptitude et d'autonomie, sa situation sociale, son environnement. Les impératifs que sont la lutte contre la souffrance et la mort dans la dignité peuvent-ils être invoqués au nom de certains individus seulement, aptes à décider du moment et du moyen de leur mort?

Les personnes choisissant cette « ultime liberté » sont-elles toujours vraiment libres, c'est-à-dire exemptes de toute pression indue provenant de leur entourage, de leur médecin ou des organismes dédiés à la promotion de l'euthanasie ? Sont-elles vraiment accompagnées dans leur maladie par toutes les ressources que notre société moderne peut

leur offrir? Sont-elles dûment informées de toutes ces possibilités avant de faire une demande de mort? Sont-elles au contraire plus ou moins abandonnées à elles-mêmes, dans un système de santé trop souvent difficile d'accès, et à l'aide de proches eux-mêmes épuisés?

L'acte de donner la mort s'accomplit-il vraiment dans le seul intérêt du malade ou bien veut-il aussi soulager l'inconfort et la souffrance des proches?

La liberté des uns peut-elle s'exercer au mépris des risques que cet exercice fait courir aux autres membres de la société, en l'occurrence ses membres les plus vulnérables et cette liberté peut-elle impunément se voir consacrée en droit?

2. Les enjeux professionnels

Peut-on soutenir que l'acceptation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide n'a pas de répercussions profondes sur la profession médicale, sur son essence même, sur la confiance qui doit fonder la relation médecin – patient?

Le médecin doit-il devenir le simple exécutant de la volonté du malade dans la demande de mort?

Va-t-on rendre au médecin le pouvoir de décider, seul ou avec les proches, de la fin de vie du malade, au motif de la qualité de vie de celui-ci ou de l'inutilité et du coût des traitements, et selon quels critères?

Les médecins et autres professionnels de la santé sont-ils adéquatement formés dans le domaine des soins de fin de vie de façon à ce que l'on puisse vraiment invoquer l'euthanasie et l'assistance au suicide comme solutions de dernier recours, si tel est l'argument retenu?

Le recours à l'euthanasie n'est-il pas susceptible de freiner la recherche dans le domaine des soins palliatifs?

Comment le Canada et le Québec vont-ils éviter, sur le plan médical, les dérapages et les tendances constatées dans les pays ayant dépénalisé l'euthanasie et de l'assistance au suicide?

3. Les enjeux sociaux

Comment se fait-il que se pose avec acuité la question du droit à l'euthanasie alors que jamais, dans l'histoire, nous n'avons disposé d'autant de moyens pharmacologiques, technologiques et humains pour lutter contre la douleur et la souffrance? Peut-on légitimement soutenir qu'entre les autres décisions de fin de vie, d'une part, et l'euthanasie, d'autre part, il n'y a en réalité pas de différence puisque la mort est inéluctable? La notion de limite ne se retrouve-t-elle pas partout dans la sphère juridique?

L'accès à l'euthanasie et à l'aide au suicide répondrait à la position populaire manifestée dans les sondages. Quand on considère le manque d'information des sondés et bien souvent le manque de précision des questions posées, l'argument de la majorité peut difficilement justifier une prise de position sur un sujet aussi important. Le législateur doit-il se soumettre à la volonté populaire établie par sondage? Est-ce en soi un signe d'évolution morale et sociale, et le recours à l'euthanasie un progrès social?

Que deviendrait alors le rôle de l'État protecteur des plus vulnérables, personnes âgées en perte d'autonomie présentées trop souvent comme un « poids » difficilement tolérable, personnes isolées, personnes handicapées ou amoindries de quelque façon, personnes atteintes de démence …?

Advenant un changement législatif, des balises seraient évidemment imposées. Mais celles-ci tiendraient-elles vraiment le fort? Les expériences antérieures peuvent susciter beaucoup de scepticisme à cet égard, les balises se transformant vite en absence de balises.

De plus, les balises mêmes pourraient être taxées de discriminatoires, amenant alors une extension inévitable du droit à l'euthanasie et à l'assistance au suicide. Pourquoi, par exemple, une limite à dix-huit ans? Pourquoi devrait-on nécessairement être en phase terminale? Pourquoi un refus dans le cas des maladies mentales, qui génèrent tant de souffrances?

Au regard des expériences étrangères mentionnées dans le mémoire, peut-on soutenir que des balises législatives, même sévères, sont susceptibles de prévenir les risques de dérapage vers l'euthanasie banalisée, involontaire, aux dépens, encore une fois, des personnes vulnérables? Comment le Canada et le Québec s'y prendraient-ils pour faire mieux à cet égard que les autres États? En 2009, le Comité des droits de l'Homme de l'ONU a mis en garde les Pays-Bas pour son "*taux élevé de cas d'euthanasie et de suicide assisté*".

Ne vaudrait-il pas mieux laisser aux tribunaux le soin d'apprécier chaque cas d'espèce et s'en remettre à leur sagesse pour juger de la légitimité du geste posé dans les cas de véritable compassion?

L'explosion des dépenses en matière de santé et la nécessité de les limiter sont-elles susceptibles de rendre "d'autant plus aiguë la pression en faveur de l'euthanasie", et ce, au détriment des soins palliatifs? Les économies faites au chapitre des dépenses de fin de vie pourraient ainsi être réinvesties pour des services de santé offerts à l'ensemble de la

population. Une approche purement utilitariste devrait-elle prévaloir sur une approche humaniste et solidaire?

Avant de se prononcer sur la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, ne devrait-on pas faire un bilan de l'état actuel des soins palliatifs et des conditions nécessaires à leur amélioration? L'État a-t-il la volonté de développer de véritables soins de fin de vie en y mettant les ressources nécessaires pour un accompagnement respectueux de la dignité de la personne? Les demandes d'euthanasie sont rarissimes dans les centres de soins palliatifs…

La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide au Canada et au Québec va-t-elle nous aider à répondre à nos questions existentielles sur la souffrance et la mort de l'être humain?

Conclusion

Face à des enjeux d'une telle gravité, le débat ne peut se limiter aux aspects émotifs de situations toujours tragiques. Le législateur doit agir avec prudence, se gardant de toute généralisation à partir de situations d'exception. Il ne faudrait surtout pas négliger la portée symbolique d'une ouverture à l'aide au suicide et à l'euthanasie, la capacité de résistance au suicide d'une société étant un indicateur certain de son état de santé.

Dans le Québec du 21e siècle fier de ses droits fondamentaux, il est indigne qu'une personne en soit réduite, par souffrance, désespoir et abandon, à vouloir hâter sa mort. Priorité doit donc être donnée à une véritable culture des soins palliatifs ouverte sur toutes les dimensions de la personne en phase terminale.

Respecter la mort, c'est respecter l'aboutissement de la vie de chaque personne en son insondable mystère, c'est dépasser l'image extérieure d'un corps qui s'abandonne pour rejoindre l'essence même de ce qui l'a animé. Respecter la mort de la personne, ce n'est pas nécessairement lui donner la mort. Pour le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, mourir dans la dignité signifie quitter ce monde sans souffrance indue, entouré, si possible, de l'affection des siens, réconforté, en tous cas, par l'attention et la chaleur du personnel soignant, dans le respect de cette étape unique dans la vie de la personne humaine, elle aussi unique.

Remerciements.