

## Mémoire

### *Mourir dans la dignité ?*

Jean-Pierre Béland, professeur titulaire en éthique et en philosophie, Université du Québec à Chicoutimi  
Directeur de la collection *Enjeux éthiques contemporains* aux Presses de l'Université Laval (PUL)  
Livre suggéré sur la question: Jean-Pierre Béland (2008) (édit.). *Mourir dans la dignité? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, PUL, 140 p.

---

N'est-il pas significatif d'apprendre qu'à la suite de premiers travaux parlementaires du 15 au 18 février 2010, la démarche de réflexion et de consultation de la Commission de la Santé et des Services sociaux (CSSS) de l'Assemblée Nationale du Québec sur **le droit de mourir dans la dignité** ait changé de nom pour devenir : **La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité** ?

En sortant ainsi du monde du **droit**, nous entrons dans celui de l'**éthique** dans lequel la situation de la demande de mourir dans la dignité occupe la première place.

L'**éthique** nous permet d'habiter davantage la complexité de la question de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité.

Le présent mémoire poursuit donc un double objectif.

Le **premier objectif** est de rappeler d'entrée de jeu à la Commission que la démarche de réflexion que les membres du Comité régional de bioéthique (CRB) du Saguenay—Lac-Saint-Jean ont menée sous ma direction dans le livre intitulé *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, publié en 2008, part de cette question complexe de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité. Dans le contexte clinique, juridique et éthique du XXI<sup>e</sup> siècle, la question prend la forme du dilemme suivant :

**Que faire lorsqu'un patient atteint d'une maladie incurable terminale vous demande de l'aider à mourir dans la dignité ? Comment le médecin, le personnel soignant, les proches et la société pourraient-ils bien interpréter cette demande pour aider le patient à accéder à une certaine dignité du mourir ? Le patient veut-il cesser de souffrir indûment ou hâter la fin de sa vie ?**

Au fond, lorsqu'il est admis que « le médecin doit agir de telle sorte que le décès du patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité » (selon l'article 58 du *Code de déontologie des médecins*), quel est notre problème ? Il s'agit de sortir avec sagesse et prudence de l'impasse dans laquelle nous jette le *Code criminel* actuel. Ce *Code criminel*, qui est de juridiction fédérale, reconnaît que tout acte d'euthanasie — laquelle est définie comme une action visant à mettre fin à la vie à la demande et avec le consentement du patient, dans un contexte de compassion et de mort — doit être actuellement interprété comme un acte criminel au sens du *Code criminel*.

Dans la pratique, le patient n'est-il pas acculé à l'impasse, parce que la loi, synonyme de responsabilité légale, force les médecins et les soignants à se limiter à vivre dans l'ambivalence du langage des soins palliatifs qui prêche l'autonomie de choix du patient alors qu'en réalité il n'a aucun choix, parce que le suicide assisté et l'euthanasie lui sont

refusés. En vérité, il est contraint, selon la loi, à devoir continuer à vivre. Beaucoup de médecins et de soignants ne voudraient pas appeler *dignité* une pratique de bienfaisance lorsque le patient voit le prolongement de son agonie comme indigne et insupportable d'autant plus qu'il ne correspond pas à ses choix. La dignité dans le mourir n'est pas facile à atteindre et est même impensable sans le respect de l'autonomie de choix du patient.

Il s'ensuit que le **second objectif** de ce mémoire est de rappeler comment sortir de cette impasse, en démontrant qu'une démarche de réflexion que nous avons déjà menée dans notre livre *Mourir dans la dignité ?* part du principe d'une « liberté responsable » qui est l'essence même de l'éthique dans une perspective humaniste. Par cette vision éthique spécifique, la première partie du livre *Mourir dans la dignité ?* répond à une première exigence méthodologique. Celle de ne pas ignorer le dilemme de choix déjà posé, à savoir : « **Le patient veut-il cesser de souffrir indûment ou hâter la fin de sa vie ?** ». La première et la plus authentique solidarité n'est pas à l'évidence de répondre à sa demande *tout de go*, même dans le respect des règles établies, car c'est là une solution de facilité, incompatible avec l'application du principe d'autonomie responsable dans un contexte de compassion et d'accompagnement à la mort dans la dignité : « En priorité, il faut s'efforcer de rétablir les conditions de la manifestation d'un choix vraiment libre », rappelle le médecin Axel Kahn dans son livre *Raisonné et humain ?* (2004). Quelles sont ces conditions qui permettent tant au patient qu'au soignant de prendre une décision libre et éclairée?

Les membres du CRB du Saguenay—Lac-Saint-Jean ont tous reconnu que trois conditions sont nécessaires à une prise de décision responsable pour sortir d'une telle impasse :

- la *clarification des concepts* (que signifient *mourir dans la dignité*, *soins palliatifs*, *suicide assisté* et *euthanasie* ?) qui déterminent des pratiques cliniques pour aider à mourir, laisser mourir ou faire mourir dans la dignité ;
- la *modification de la législation canadienne* pour l'adapter à la réalité clinique et sociologique pour que le décès du patient survienne dans la dignité ;
- la *démarche éthique à suivre* en adoptant une stratégie de questionnement au sein d'un dialogue entre personnes concernées pour favoriser l'autonomie de choix responsable.

En suivant l'ensemble de ces conditions, lors d'un processus de décision responsable, les véritables enjeux éthiques se résument dans *l'accompagnement du patient, le respect de sa liberté et de sa dignité*. D'où l'importance de bien réfléchir pour aider la Commission à apporter un meilleur éclairage sur ces conditions.

## **2. Clarification des concepts et des pratiques concernant le *Mourir dans la dignité***

La clarification des concepts et des pratiques concernant le *Mourir dans la dignité* est la première condition d'un choix libre et éclairé.

### **2.1 Que signifie le *Mourir dans la dignité* ?**

***Mourir dans la dignité* ?** Cette question désigne les conditions dans lesquelles on meurt : conditions physiques, psychologiques et sociales qui font qu'on meurt de façon douce et sans souffrance. D'où l'étymologie du mot « eu-thanasie » : faire une bonne mort, sans être aux prises

avec les douleurs, les angoisses qui pourraient l'accompagner. Cette définition étymologique est trop large. Comme nous le verrons plus loin, l'*euthanasie* se restreint à une pratique bien précise qui met fin à la vie d'une personne. Il reste que le concept *mourir dans la dignité* est très large.

La signification éthique et philosophique du mot **dignité** désigne le mourir dans des conditions telles que ce qui fait le propre de l'être humain soit préservé et respecté, à savoir sa valeur comme personne humaine dans sa liberté de choisir et dans sa possibilité de relation avec autrui, malgré les détériorations corporelles. Cette dignité est inhérente à la nature de l'être humain, celle de personne dotée de nature humaine. Elle est possédée du seul fait que nous sommes des personnes conscientes et libres, à la différence des autres êtres vivants. On est humain ou on ne l'est pas.

Le philosophe Kant, père de la déontologie contemporaine, est le premier à traiter explicitement de *dignité humaine*, laquelle réfère à cette valeur inviolable des êtres humains. La *dignité dans le mourir* vaut pour tous les âges et, en tant que telle, n'a pas d'âge. Elle s'applique aux grands prématurés, aux enfants, aux personnes âgées, et à toute personne en fin de vie.

Il faudrait donc tout aussi bien éviter de réduire la question *Mourir dans la dignité* ? à une simple revendication de *soins palliatifs* ou d'une *aide au suicide* ou à l'*euthanasie*. La question sur le terrain de la pratique des *soins palliatifs* devient : la dignité humaine est-elle respectée quand le patient demande l'*euthanasie* et que le médecin lui offre le continuum des *soins palliatifs* pour diminuer sa douleur en fin de vie ?

Tout cela signifie que lorsqu'on parle d'une réflexion sur les soins appropriés en réponse à la demande de *mourir dans la dignité*, il faut que la Commission aide le public à reconnaître toutes les facettes des pratiques des soins (*euthanasie*, *suicide assisté* et *soins palliatifs*) afin d'alimenter les échanges et débats et voir si une position commune peut s'en dégager pour favoriser les consentements libres et éclairés.

## 2. 2 Qu'entend-on par *euthanasie* ?

Depuis 1993, la Loi néerlandaise définit l'euthanasie comme une « intervention médicale active en vue d'abrégé la vie à la demande expresse du patient ». La loi belge la considère comme étant « l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci ». Au Canada, c'est « Un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ».

Ainsi, le refus de traitement (anciennement appelé *euthanasie passive*) n'est pas de l'euthanasie selon la Loi (le cas le plus célèbre étant celui de Nancy B.).

## 2. 3 Qu'est-ce le *suicide assisté* ?

Le suicide assisté est différent de l'euthanasie au sens d'un acte posé par une personne (en fin de vie ou non) avec l'assistance médicale. L'aide au suicide se définit comme le fait d'aider quelqu'un à se donner la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires.

## 2. 4 Qu'entend-on par *soins palliatifs* ?

Les soins palliatifs sont diversement définis et acceptés par la Loi. Ils ont pour but d'assurer le confort du patient, tout en lui évitant le plus possible la douleur (physique, psychologique,

spirituelle, religieuse ou autre). L'accent est alors mis sur la *qualité de vie* plutôt que sur la *quantité de vie*.

### **Conclusion de la première partie**

La Commission doit présenter un panorama général de la question *Mourir dans la dignité ?* et une vue d'ensemble des options qui s'offrent alors aux choix et puis clarifier les divers concepts (*soins palliatifs*, *suicide assisté* et *euthanasie*) qui vont déterminer les pratiques cliniques. Il est nécessaire de relever certains points qui peuvent entraîner de la confusion. Celle-ci existe, dans le public, dans les médias, et parfois en milieu hospitalier, lorsqu'on réduit le *mourir dans la dignité* à l'euthanasie, comme s'il n'y avait pas d'autre façon de mourir dans la dignité.

De plus, le Collège des médecins du Québec tend à entretenir la confusion entre *euthanasie* et *soins palliatifs* :

... il est parfois très difficile, dans un continuum de fin de vie, de tracer la ligne entre ce qui apparaît le niveau d'analgésie requis pour contrôler la douleur, d'une part, et le passage à une dose qui devient létale, d'autre part. C'est le principe du double effet. Plusieurs cliniciens refusent de reconnaître que l'administration d'une dose additionnelle d'analgésique correspond à de l'euthanasie, puisque l'intention première du médecin est de contrôler la douleur et non de provoquer par inadvertance, le décès du patient<sup>1</sup>.

Cette confusion entraîne d'importantes conséquences sur la pratique clinique, le droit et la société. Voilà pourquoi certains éthiciens souhaitent clarifier les concepts pour ouvrir un débat social permettant de sortir de la confusion : même si les *soins palliatifs* peuvent provoquer le décès (le principe du double effet), il ne s'agit pas (selon la Loi canadienne) d'*euthanasie* dans ce cas :

Certains de ces soins palliatifs, notamment les médications destinées à contrôler la douleur (recours à la morphine, par exemple) peuvent cependant anticiper [provoquer] le décès d'un patient. Le Collège des médecins de famille du Canada est tout à fait explicite: il ne s'agit pas d'« euthanasie » dans ce cas. « Le patient devrait recevoir tous les soins visant à soulager les symptômes dus à une maladie avancée ou terminale. Même si les soins peuvent involontairement accélérer la mort du patient, ils sont tout à fait acceptables du point de vue éthique et permmissibles au point de vue juridique, à condition que le fait d'infliger la mort ne soit pas délibéré »<sup>2</sup>.

### **3. Modification de la législation canadienne**

La modification de la législation canadienne est la seconde condition pour favoriser un choix libre et éclairé. C'est pourquoi il est bon de rappeler à la Commission qu'en passant au monde de l'éthique dans lequel la question de mourir dans la dignité occupe la première place, la réflexion

---

<sup>1</sup> Dr Yves Robert (direction générale) (Hiver 2010), *Le Collège des médecins. Sortir de l'impasse. Les soins appropriés en fin de vie*, Volume 50, n° 1, p. 6.

<sup>2</sup> Marcel J. Mélançon (février-mars 2010), « Légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté », *Le magazine de l'AREQ Quoi de neuf*, p. 21-23 [Site] [www.areq.qc.net](http://www.areq.qc.net).

quitte le *statu quo* de la législation canadienne pour créer l'encadrement souhaitable. Comme dit le Collège des médecins du Québec :

L'encadrement légal souhaitable nous apparaît être celui qui fixera les règles du processus menant à une décision et non pas une liste de diagnostics ou des algorithmes. Ce processus décisionnel doit inclure l'expression de la volonté du patient ainsi que le respect de ses croyances et de ses valeurs, de même que le jugement professionnel du médecin dans le but qu'ils arrivent à une décision commune<sup>3</sup>.

Faut-il vraiment décriminaliser l'*euthanasie* ? Les sondages d'opinion publique démontrent qu'une majorité de médecins et de citoyens est favorable à l'euthanasie et que la loi devrait en tenir compte et être modifiée. Il faut certes réfléchir sérieusement à la question. L'argument majeur contre la décriminalisation de l'euthanasie qui semble dominer dans les débats éthiques, juridiques et cliniques est que les abus possibles — argument de *la pente glissante* — seraient incontrôlables. Mais l'argument militant en faveur de la décriminalisation de l'euthanasie dit au contraire qu'un encadrement strict empêcherait, préviendrait ou diminuerait les risques d'abus possibles. Cet argument se retrouve d'ailleurs chez le philosophe André Comte-Sponville qui milite en faveur de l'*Association pour le droit de mourir dans la dignité* (ADMD) en France :

... faire une loi sur l'euthanasie est la seule façon de la contrôler réellement et de combattre d'éventuelles et déjà réelles dérives. On ne dira jamais assez qu'il y a dans nos pays des services où l'on pratique l'acharnement thérapeutique, c'est vrai, mais aussi d'autres services où l'on pratique l'euthanasie à la sauvette et de manière abusive. On m'a rapporté un nombre énorme de cas de patients conscients, euthanasiés sans qu'on leur demande leur avis. Ce n'est pas de l'euthanasie, c'est un assassinat! La seule façon de contrôler l'euthanasie, c'est qu'il y ait une loi : dès lors que l'euthanasie est censée ne pas exister aucun contrôle n'est possible. Comment voulez-vous contrôler le néant? Reconnaissons que l'euthanasie existe, légiférons justement pour combattre le risque de dérive et pour instaurer un certain nombre de contrôles en amont et en aval. De ce point de vue, les exemples des Pays-Bas et de la Belgique sont tout à fait intéressants<sup>4</sup>

## Conclusion de la seconde partie

La conclusion se résume à une question : la Loi canadienne ne permet pas l'*euthanasie*, mais étant donné qu'elle se pratique au Québec, ne faut-il pas l'encadrer pour favoriser le choix libre et éclairé ? Comme l'affirme le groupe de travail en éthique clinique qui a été mandaté par le Collège des médecins du Québec: « Elle [l'*euthanasie*] est, comme l'étape ultime, nécessaire

---

<sup>3</sup> Dr Yves Robert (direction générale) (Hiver 2010), *Le Collège des médecins. Sortir de l'impasse. Les soins appropriés en fin de vie*, Volume 50, n° 1, p. 6.

<sup>4</sup> Association pour le droit de mourir dans la dignité, « Six raisons de légiférer », André Comte-Sponville, p. 1. Tiré du site de l'Association : <http://www.admd.net/sraison.htm> ; Cf. Jean-Pierre Béland (2008), *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, Presses de l'Université Laval, p. 57-58.

pour assurer jusqu'à la fin des soins palliatifs de qualité »<sup>5</sup>. Elle n'est pas nécessairement contraire à la pratique des soins palliatifs. Il faut mieux encadrer cette pratique.

#### 4. Démarche éthique

Si la dignité de la personne, qui comprend son consentement libre et éclairé, doit primer, on ne pourra parler de liberté de choix qu'au sein de la démarche éthique. Cette démarche implique l'adhésion indispensable à des valeurs, à des balises, à des normes sociales et professionnelles. Si elle fait appel à la responsabilité individuelle et collective, sommes-nous prêts à nous investir ? Il importe que la Commission favorise une réflexion sur ce sujet.

Une morale du devoir inscrite dans un code de déontologie est-elle nécessaire pour fixer les comportements et régler les problèmes ? Le CRB du Saguenay—Lac-Saint-Jean n'y croit pas vraiment. Il souscrit plutôt à l'examen des limites de l'approche déontologique. Comme la morale et la déontologie, le droit pourrait indiquer des obligations générales, mais se révèle incapable d'amener les personnes à les actualiser systématiquement dans leurs actions particulières et complexes. Ce droit qui signifie qu'on va contrôler par la sanction, la punition, est un autre risque négatif quand la préoccupation éthique est aussi bien chez les médecins que dans la population. Ni le *statu quo* ni les nouveaux projets de lois ne parviendront à remplacer la démarche éthique qui peut se vivre au quotidien.

Quelle démarche pourrait assurer l'accompagnement nécessaire du patient ? L'ouvrage *Mourir dans la dignité* propose que l'éthique se fasse interrogation permanente et débat. Une éthique instrument — instrument de contrôle et de gestion — est-elle encore une éthique ? Une démarche éthique n'est pas étrangère à une recherche de sens de la demande de mourir dans la dignité grâce la responsabilisation mutuelle du patient et du médecin tout au long de l'accompagnement dans le dialogue. Cette recherche peut se faire en suivant une stratégie graduelle, dans un travail de questionnement qui peut être simple et élémentaire au départ et se complexifier par la suite :

1.       **« Le patient veut-il éviter de souffrir indûment ou hâter la fin de sa vie ? »**
2.       **À qui revient-il de répondre?** Une conception individualiste soutient que le patient est seul juge de la dignité de sa vie. Mais une conception interpersonnelle défend au contraire l'idée que nous sommes tous dépendants les uns des autres, au sein d'un tissu familial et social, et que le sentiment de sa dignité dépend aussi du regard des autres.
3.       **Quelle est alors exactement la question ?** Le médecin, selon l'expérience de la communauté des soins palliatifs, se demande : « Est-il libre ce patient à qui le choix de cesser de vivre, c'est-à-dire de renoncer à la vie, met fin à son autonomie? » Autrement dit : « La personne n'est-elle pas dépressive ? Est-elle vraiment libre, a-t-elle un autre choix ? »

---

<sup>5</sup> Rapport du groupe de travail en éthique clinique (17 octobre 2008), *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Collège des Médecins du Québec, p. 41.

4. **Quelles sont les décisions possibles ?** La modification de la loi pourrait donner la permission d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement de qualité. Elle pourrait aussi ouvrir dans le continuum des soins appropriés la possibilité d'une aide active à mourir comme une étape ultime pour que la mort survienne dans la dignité.
5. **Parmi ces décisions, quelle est la meilleure ?** C'est celle qui jaillit de l'accord mutuel ou du consensus sur la question.

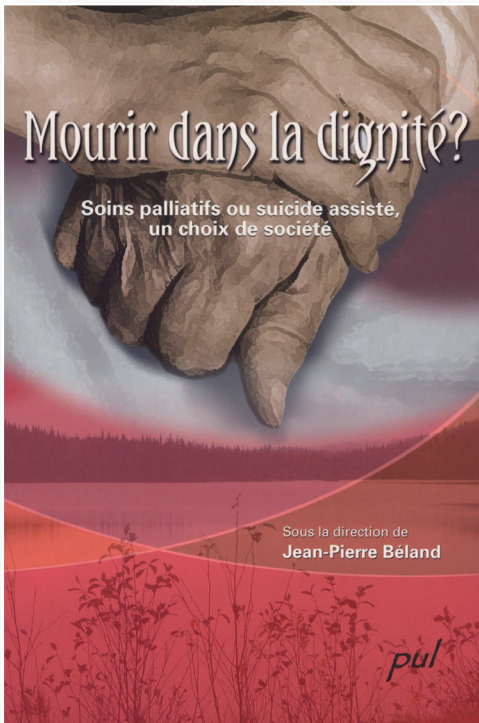
### **Conclusion générale**

Tout au long de la lecture du présent mémoire, il ressort que la liberté de choix de la personne qui demande à mourir dans la dignité est la première et incontournable priorité dans un processus décisionnel médical, juridique et éthique. Chaque demande de *mourir dans la dignité* est un cas complexe de recherche de sens de la décision. Il y a au moins trois conditions à une prise de décision responsable en pareille situation de fin de vie : la clarification des concepts impliquées dans les choix possibles, la modification de la Loi canadienne pour permettre l'encadrement nécessaire sur le terrain de la pratique au Québec, la démarche éthique à suivre.

La Loi actuelle n'est à l'évidence pas adaptée à la situation. Ne vaut-il pas mieux légiférer pour circonscrire les conditions requises d'une réelle liberté de choix qui permet de mourir dans la dignité ? Quelle que soit l'issue du débat, elle devra résulter nécessairement d'une position sociale éclairée.

Si la lecture de ce mémoire vous a fait cheminer sur l'importance de réfléchir sur la question de *mourir dans la dignité* afin que les mentalités et, partant le législateur, se rendent à l'évidence qu'il n'y a pas de *dignité dans le mourir* sans une réelle liberté de choix, le but poursuivi aura été atteint.

La Commission estimera-t-elle que ce mémoire, qui sera rendu public sur le site Internet de l'Assemblée, constitue un engagement qui mérite d'être souligné ? Ce mémoire doit servir d'outil à la discussion éthique et aux débats publics en vue d'une prise de parole commune qui engage l'action. Ce mémoire ne saurait demeurer lettre morte.



Sous la direction de  
**Jean-Pierre Béland**

# Mourir dans la dignité ?

Soins palliatifs ou suicide assisté,  
un choix de société

Pour en savoir plus  
**[www.pulaval.com](http://www.pulaval.com)**