

Assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun, apte ou inapte, fort ou fragile : devoir de société

Mémoire soumis à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, juillet 2010

Hubert Doucet*

«Que voulons-nous comme société : des services de santé répondant à toute demande individuelle ou des services de santé favorisant des soins humains, dans nos divers moments de fragilité et cela tout au long du parcours de vie ? Il y a là en jeu deux conceptions différentes de ce qu'est un système de santé. » Cette question qui concluait ma présentation devant la Commission le 16 février dernier sert de fil conducteur aux réflexions que je soumets aujourd'hui. En raison des valeurs fondamentales qui sont aux sources de notre système de santé québécois, celles de la solidarité et de la mutualité, je considère qu'il faut examiner la question de la fin de vie avec le même regard.

En 1999, Ezekiel J. Emanuel affirmait : «La question n'est pas à propos de la moralité d'une décision spécifique concernant le soin d'un patient individuel, mais de l'éthique d'une politique et d'une pratique sociales particulières.» De son affirmation, deux questions découlent:

1. «Le fait de légaliser ou de permettre l'euthanasie et l'aide médicale au suicide va-t-il favoriser une bonne mort -ou le contraire- pour les 2.3 millions d'Américains qui meurent chaque année aux États-Unis ?»
2. «Les personnes qui meurent seront-elles aidées ou desservies si l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide leur est accessible ?¹»

* Responsable de l'Unité d'éthique clinique du CHU Sainte-Justine et professeur associé de l'Université de Montréal ; adresse de correspondance : hubert.doucet@umontreal.ca.

Dans les conditions présentes du système de santé québécois, la question d'Ezekiel Emanuel demeure essentielle : le fait de légaliser l'euthanasie permettra-t-il à l'État d'améliorer la condition de vie des milliers de personnes qui meurent chaque année au Québec? Ces années-ci, au Québec, le débat sur «mourir dans la dignité» porte principalement sur le droit du patient apte, c'est-à-dire considéré autonome, à demander à un médecin de mettre fin à ses jours en raison de sa trop grande souffrance. L'application de ce slogan à cette seule situation me semble évacuer la problématique d'ensemble de la fin de la vie «digne» dans notre société, ce qui me paraît regrettable au plan social. Cette affirmation ne signifie pas que la question de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide est une mauvaise question, mais que la thématique, ainsi présentée, est trop limitée.

L'idée-clé qui structure ce mémoire concerne l'étrécissement du regard concernant le «mourir avec dignité». Le premier point que je développe met en relief le rôle déterminant de la médecine technologique dans la transformation du mourir et les conséquences pour les personnes en fin de vie. Le deuxième point présente différentes réponses, récemment apportées, à la question de la fin de vie. Enfin, dans un troisième point, je tente de répondre à la question : quelle serait la meilleure voie pour le Québec ?

Médecine technologique et fin de vie

La question de la fin de vie, telle qu'elle se pose dans les sociétés technologiquement avancées, est inséparable du développement de la médecine moderne, du sens que cette dernière a pris et des conséquences qu'elle impose aux malades et à l'ensemble de la société. La discussion sur l'art de bien mourir (*artes bene moriendi*- Philippe Aries) ne date d'aujourd'hui, loin s'en faut. Les philosophes anciens, grecs et latins, avaient déjà des positions contrastées sur le suicide et la mort volontaire dans le cas de maladies graves ou

¹ Emanuel, E. J., «What Is the Great Benefit of Legalizing Euthanasia or Physician-Assisted Suicide?», dans *Ethics*, 109/3 (Apr., 1999), p. 629.

autres situations de la vie. Chez les stoïciens, par exemple, l'autodélivrance pouvait être considérée comme une vertu, mais ne relevait pas de la médecine. Platon, quant à lui, soutenait que la médecine devait s'occuper des corps en bonne santé et non des personnes qui vont mourir : « donner des soins aux citoyens bien constitués de corps et d'âme et laisser mourir ceux dont le corps est mal constitué.² » Chez Hippocrate, on le sait, mettre fin aux jours d'un malade ne faisait partie du travail de la médecine. Au 19^{ième} siècle, le contexte change et « l'euthanasie retient véritablement l'attention de la médecine », le médecin devenant « le personnage principal au chevet du mourant.³ »

Depuis le début du 20^{ième} siècle, les progrès médicaux et les attentes qu'ils font naître ont transformé la problématique de la fin de vie. Ce siècle peut être divisée en deux parties. Dans un premier temps, la bonne mort s'est inscrite dans une dynamique médicale eugénique. Les pratiques nazies viennent immédiatement à l'esprit. Dans les faits, la visée eugénique a commencé bien avant Hitler et, cela, autant au Royaume-Uni et aux Etats-Unis qu'en Allemagne. Elle a consisté à envisager la mise à mort des malades psychiatisés, des enfants malformés, des vieillards inutiles. Quand aujourd'hui, nous parlons d'euthanasie, nous évoquons parfois le risque possible de dérive eugénique. Je crois que la préoccupation est juste puisque ces pratiques n'ont pas commencé avec Hitler, mais sont inséparables de certains idéaux de la médecine moderne⁴⁻⁵.

La seconde partie du 20^{ième} siècle, surtout à partir des années 1970, adopta un autre discours sur l'euthanasie. Cet autre discours, liant euthanasie et médecine, commença cependant à poindre dès les années 1930. 1931 marqua, en effet, la véritable entrée de la médecine dans les débats sur l'euthanasie. C'est le Dr. Killick Willard qui, dans son discours

² Platon, *La République*, III, 410.

³ Razavi, D., Datso, C. et Delvaux, N., « Euthanasie et problématiques associées », dans D. Razavi et N. Delvaux, resp., *Précis de psycho-ontologie*, Paris, Elsevier-Masson, 2008, p. 384.

⁴ Burleigh, M., *Death and Delivrance. 'Euthanasia' in Germany 1900-1945*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994, 382p.

⁵ Doucet, H., *Les promesses du crépuscule*, Montréal-Genève, Fides-Labor et Fides, 1998, pp. 60-62.

présidentiel à la Société des officiers médicaux de Grande-Bretagne, lança le débat. Il proposa de légaliser l'euthanasie, mais volontaire. De là naquit quelques années plus tard la *Voluntary Euthanasia Legislation Society*. La seconde guerre mondiale allait mettre un terme à la discussion, du moins de manière temporaire jusqu'à ce qu'elle reprenne, une fois les hostilités terminées⁶.

Le nouveau discours sur l'euthanasie diffère grandement de sa version eugénique. D'une part, il fallait éviter les dérapages de la période nazie. D'autre part, les progrès de la médecine allongeaient la durée du mourir et les souffrances qui l'accompagnaient. Comment respecter la personne malade et souffrante ? Au cours des années 1970-1980, une des voies privilégiées fut celle de la démedicalisation de la mort⁷. Les soins palliatifs furent une autre voie. La voie qui obtint le plus grand nombre de suffrages fut celle du respect de la volonté de la personne apte, la médecine témoignant ainsi de sa compassion à l'égard de ce malade. Cette voie privilégiée prit différentes formes et orientations selon les cultures et les États. Je voudrais donner cinq exemples à ce propos.

Les Pays-Bas

Au point de départ, dans les années 1970, le fondement de la position néerlandaise réside dans le conflit entre deux devoirs médicaux : d'une part, prolonger la vie et d'autre part, accélérer la fin de vie, compte tenu de la souffrance insoutenable du malade. La question concerne fondamentalement l'éthique médicale plutôt que l'autodétermination du patient⁸. Comme la majorité des malades néerlandais meurent à la maison et non à l'hôpital, le médecin de famille est confronté à un dilemme moral : à quel principe doit-il alléger ? On

⁶ Cleret de Langavant, G., *Bioéthique. Méthode et complexité*, Ste-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2001, p. 197.

⁷ Doucet, H., *Droit de mourir dans la dignité*, Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux, 16 février 2010.

⁸ «The fact that the Dutch model is basically medically oriented, explains to a large extent the support it has always received from the Royal Dutch Medical Association, as well as its wide acceptance in the social and political arena.», dans H M Buiting, J K M Gevers, J A C Rietjens, B D Onwuteaka-Philipsen, P J van der Maas, A van der Heide, J J M van Delden, «Dutch criteria of due care for physician-assisted dying in medical practice: a physician perspective», dans *J Med Ethics*, 34(2008) ; consulté le 9 avril 2010 à <http://jme.bmj.com>.

comprend, dans ce contexte, que la question de l'aide médicale au suicide, ne fut pas d'abord envisagée.

Les États-Unis

Dans ce pays, la question a d'abord été posée en termes d'«empowerment» au moment où, en raison d'une maladie grave, une personne perd le contrôle sur sa propre histoire. En effet, dans le contexte d'une médecine technologique avancée où la mort est sans cesse retardée et les traitements deviennent largement futiles, comment quelqu'un peut-il garder son pouvoir d'autodétermination ? Dans ces situations, les individus devraient avoir le droit à être assistés dans leur suicide de manière à exercer leur liberté face à un pouvoir médical qui s'acharne à prolonger la vie⁹. États et cours de justice se sont affrontés sur la question. En 1997, la Cour suprême des États-Unis a rendu sa décision. Deux points ressortent. D'une part, il n'y a pas de droit constitutionnel à l'aide au suicide, la préservation de la vie est un devoir de l'État. D'autre part, le jugement reconnaît que cette absence de droit constitutionnel ne met pas fin à «la continuation du débat vigoureux à propos de la moralité, de la légalité et de l'aspect pratique de l'aide médicale au suicide dans une société démocratique.¹⁰» Dans les faits, quelques États, suite à des référendums, ont autorisé l'aide médicale au suicide, dans certaines circonstances. Aucun n'a cependant autorisé l'euthanasie. Il est intéressant de se demander pourquoi cette manière de faire s'est imposée, alors qu'ici au Québec, les médecins ne seraient pas en faveur de cette option. Les Américains craindraient-ils la conduite de leurs médecins, advenant une autorisation d'euthanasie ? Les médecins québécois qui s'opposent à l'aide médicale au suicide veulent-ils garder le contrôle sur la mort ?

⁹ Dworkin, R., *Life's Dominion An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, Vintage Books, 1994.

¹⁰ Washington et al. v. Glucksberg et al., 1997, dans M. P. Battin, R. Rhodes, and A. Silvers, eds, *Physician Assisted Suicide Expanding the Debate*, Appendix A, New York, Routledge, 1998, pp. 377-422; pour la citation, voir p. 390.

France

Pendant de nombreuses années, des voix se sont élevées en France pour réclamer le droit de mourir avec dignité. L'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) qui est la plus connue et le Dr Caillavet, entre autres, ont mené des luttes remarquées pour la reconnaissance de l'euthanasie. Cette réclamation prenait d'autant plus de sens que la législation française niait le droit du patient à l'autodétermination et considérait qu'arrêter un traitement équivalait à accélérer la fin de vie. Il a fallu des événements fortement médiatisés comme la canicule de l'été 2003 et l'histoire rocambolesque de Vincent Humbert¹¹ pour que le président de l'Assemblée nationale mette sur pied une Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, présidée par le député Jean Leonetti.

Alors que jusqu'à cette date, les débats avaient opposé les tenants des deux positions adverses à propos de l'euthanasie, cette mission d'information a appréhendé la question à partir de «l'ensemble des problèmes posés par la fin de vie.¹²» Le rapport entraîna une profonde transformation de la loi, s'attachant à «définir les procédures de limitation et d'arrêt de traitement des patients, qu'ils soient ou non en fin de vie et qu'ils puissent ou non exprimer

¹¹ «Le 24 septembre 2000, Vincent est victime d'un grave accident de la route, le rendant aveugle, muet et tétraplégique. Il garde cependant toute sa lucidité. En novembre 2002 grâce à ses voies de communications fonctionnelles (ouïe et pouce droit), Vincent à l'aide de son animatrice Chantal rédige une requête de « droit de mourir » au Président de la République. Il lui demande d'abrèger ses souffrances et celles qu'il perçoit chez sa mère. Trois ans après le terrible accident, Marie Humbert, sa mère, annonce son intention de l'aider. Le 24 septembre, elle passe à l'acte, lui donnant d'importantes doses de pentobarbital de sodium. Vincent Humbert entre dans un coma profond et est alors admis dans le service de réanimation du Dr. Frédéric Chaussoy. Marie Humbert est immédiatement arrêtée et placée en garde à vue. Quelque jours plus tard, le livre de Vincent Humbert *Je vous demande le droit de mourir* est publié. Marie Humbert est libérée de sa garde à vue. Le 26 septembre 2003, après discussion et accord avec la famille, le Dr Chaussoy décide d'arrêter toute mesure de réanimation et d'injecter du chlorure de potassium, entraînant le décès de son patient. En janvier, 2004, le Dr. Chaussoy et Marie Humbert sont mis en examen, le premier pour « empoisonnement avec préméditation » et la seconde pour « administration de substances toxiques ». Un non-lieu a été délivré en février 2006 sur cette affaire par la juge d'instruction Anne Morvant» dans Doucet, H., *Soigner en centre d'hébergement. Repères éthiques*, Montréal, Fides, 2008, p. 93.

¹² Leonetti, J., Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, tome 1, Assemblée nationale, 2004, p. 10.

leur volonté.¹³» La tempête médiatique de l'affaire Chantal Sébire¹⁴ a montré la permanence des positions opposées concernant le droit à la mort médicalement provoquée. Suite à cette histoire, le premier ministre mit sur pied une Mission d'évaluation et demanda au même député Leonetti de la présider. Les auditions de cette Mission ont privilégié les témoignages du terrain : «Ces auditions ont eu le mérite de mettre en lumière la complexité et la multiplicité des enjeux éthiques, philosophiques, médicaux et économiques de cette problématique, en échappant à une vision binaire et stérile qui opposerait les tenants et les adversaires de l'euthanasie.¹⁵» De nouveau, l'accent est mis sur l'urgence d'adapter l'organisation du système de soins aux situations réelles de la fin de vie. La France se distingue en faisant passer dans la loi non seulement l'affirmation de la vision séculaire de la tradition médicale hippocratique qui bannit la double tentation de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique, mais aussi en mettant en place les conditions nécessaires pour y parvenir.

Canada

Le Canada, le Québec en particulier, n'échappe pas aux débats concernant le «mourir dans la dignité». Des propositions législatives, empruntant largement aux lois votées au Pays-Bas et en Belgique, ont été soumises au Parlement fédéral. Les tribunaux ont été appelés à se prononcer sur des situations d'aide au suicide et d'euthanasie. Des colloques se tiennent depuis plus de 30 ans pour débattre des questions de fin de vie. Les divers sondages montrent aussi que les personnes sondées n'hésitent pas à se prononcer sur la question. Le Canada ne se distingue pas beaucoup de ce qui se passe ailleurs. Je crois cependant qu'il y a un point sur lequel le Canada innove. Les avocats de Sue Rodriguez ont apporté l'argument de la

¹³ Leonetti, J., Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, tome 1, Assemblée nationale, 2008, p. 11.

¹⁴ Chantal Sébire était atteinte d'un cancer qui lui rongea la figure. En février 2008, ne pouvant plus endurer sa souffrance, elle demanda l'autorisation de subir une injection qui aurait mis fin à ses jours. La justice la lui refusa. Quelques jours plus tard, on la retrouva morte à son domicile. Le ministère public décida d'enquêter sur les circonstances de sa mort, ce qui provoqua une ruée médiatique

¹⁵ Leonetti, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation, 2008, p. 13.

discrimination à l'égard de leur cliente si elle ne pouvait pas être aidée à se suicider, alors que son état de santé la rendrait impuissante à le faire. En effet, au Canada, il n'est pas interdit de se suicider. Pourquoi une personne apte, mais incapable de commettre l'acte, ne pourrait-elle pas être aidée à le poser ? Compte tenu de la Charte des droits, cette prohibition constituerait de la discrimination. Cet argument avait interpellé le juge Lamer, alors juge en chef de la Cour suprême, qui avait proposé une procédure assez complexe pour faire droit à l'argument de la discrimination.

Quelle voie pour le Québec ?

Ces différents exemples montrent que les fondements des lois et des règles varient selon les pays et les cultures. Ils nous font voir les différents enjeux que soulève le sujet. Vouloir emprunter un modèle à un autre pays, comme le faisait le projet de loi C-384 proposé par Madame Francine Lalonde, me semble hasardeux, si l'on ne tient pas compte de l'ensemble du contexte d'une société, en particulier de son système de santé et s'il n'est pas le fruit de longs débats entre les multiples acteurs concernés. Le projet de loi ignorait complètement la réalité du terrain. Passer d'une autorisation dans le Code criminel à la vie concrète des différents acteurs sur le terrain et des implications pour les organisations aurait représenté un défi inimaginable dont le projet de loi ne disait mot. Plus de trente ans après les premières autorisations d'euthanasie aux Pays-Bas et de multiples débats parlementaires et autres, on n'arrive pas encore à s'entendre sur l'état de la situation dans ce pays.

Dans ce contexte, qu'est-ce qui est important pour le Québec d'aujourd'hui ? Deux points me paraissent essentiels. D'une part, il nous faut poser la problématique autrement. D'autre part, nos choix politiques doivent privilégier la mise en œuvre de moyens favorisant réellement et concrètement une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun.

Repositionner le débat

Dans un premier temps, il nous faut dépasser le débat binaire et simplificateur, comme s'il n'y avait qu'une alternative : le statu quo ou le changement législatif, explicite ou implicite. Un tel débat se compare à l'arbre qui cache la forêt et passe à côté de la question fondamentale qui nous confronte comme société : **y a-t-il un devoir de société d'assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun, qu'il soit apte ou inapte, jeune ou âgé, fort ou fragile et si oui, comment l'assurer ?** En d'autres termes, quels sont les soins qu'une société se doit d'offrir aux personnes qui arrivent en fin de vie ? Pour répondre à ce genre de questions, le rapport Leonetti de 2004 a fait une analyse en trois points qui a conduit à un nombre intéressant de propositions dont pourraient s'inspirer nos débats : « – quel est le regard de notre société sur la mort ? (I) ; – quelles sont les attentes de notre société ? (II) ; – quelles sont les réponses possibles aux attentes de notre société ? (III).¹⁶ » Cette voie me paraît plus riche de promesses que celle qui consiste à se centrer sur une problématique limitée, le conflit entre l'autonomie du patient et le caractère sacré de la vie.

La question de l'euthanasie est devenue la suivante : un médecin n'a-t-il pas le devoir de mettre un terme à la vie d'un malade apte qui en fait la demande en raison de ses intolérables souffrances et de l'irréalisable soulagement ? Répondre positivement à la question au nom du «mourir dans la dignité » évacue de nombreuses autres dimensions de notre vie commune.

La première de ces dimensions, le généticien Axel Khan l'a magnifiquement résumée ainsi :

Jusqu'à mon dernier souffle, je refuserai l'association faite entre l'euthanasie et la «mort digne». Veut-on nous signifier que l'on pourrait à l'inverse «mourir indigne»? Une personne peut elle-même douter de sa dignité jusqu'à vouloir mourir. La société ne doit pas pour autant renvoyer cette image, ni introduire cette idée dans la loi. C'est le résultat de l'intériorisation par notre société de l'idée que ce qu'il convient de faire quand une personne n'est plus jeune ni active, ni productive, ni

¹⁶ Leonetti, Rapport fait au nom de la mission d'information, 2004, p. 12.

consommatrice, c'est de mourir. Une fois de plus, la dignité est un mot redoutable, trop souvent employé à tort et à travers.¹⁷

Si la mort digne est celle de l'être autonome, l'euthanasie participerait à cette réalité contemporaine qui fait, selon Clive Seale, que la personne qui est en fin de vie est dépourvue de pouvoir et d'existence, c'est-à-dire d'autonomie. L'auteur explique son affirmation par le fait qu'habituellement la mort sociale précède la mort biologique : retraite, diverses formes de désengagement de la vie sociale, dévaluation et stigmatisation des personnes âgées, ségrégation physique et perte de contrôle des malades pris en charge par les spécialistes¹⁸. La mort volontaire apparaît ainsi comme la meilleure réponse à l'expérience de destruction. L'euthanasie, dans ce contexte, ne se réduit pas à une affaire entre un malade et son médecin, mais concerne l'ensemble de la vie en société.

La question, telle que nous la posons maintenant, passe sous silence un autre aspect essentiel de notre vivre ensemble ; c'est **la deuxième dimension** que je veux aborder. Il faut reconnaître, en effet, que donner la mort pour des motifs de compassion serait créer un nouveau type de contrat social. En effet, comme le note Daniel Callahan, hâter la mort de quelqu'un n'a été jusqu'ici autorisé socialement que pour protéger la vie du groupe et non pour le meilleur intérêt de la personne qui est mise à mort¹⁹. D'extraordinaires raisons d'intérêt public seraient nécessaires pour fonder un tel changement. Si, dans nos traditions, nul n'a été autorisé à mettre fin à la vie de quelqu'un pour son bien, cela tient, entre autres, au fait qu'un trop grand pouvoir serait dévolu à une autre personne compte tenu de la nature du geste. En fin de vie, cela est particulièrement évident. La personne malade est en situation d'infériorité et se perçoit même souvent comme un fardeau pour les autres. Ne serait-elle pas facilement invitée à demander sa propre mort ? En effet dans une société où le thème des ressources

¹⁷ Kahn, A., *Un type bien ne fait pas ça...Morale, éthique et itinéraire personnel*, Paris, NiL, 2010, p. 80.

¹⁸Seale, C., *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998, pp. 52-55.

¹⁹Callahan, D., «Can We Return Death to Disease? » dans *Hastings Center Report - A Special Supplement*, 19 (1), January-February 1989, p. 5.

limitées devient une préoccupation majeure et où l'on s'inquiète du fardeau social que représentent les grands malades, l'affirmation de la liberté devant la mort risque de se transformer en devoir social. Une acceptation du geste de donner la mort ferait peser sur les personnes que l'on cherche à respecter un poids trop lourd dans leur état. Si les forts et les compétents s'en tireraient bien, il en est moins sûr pour les faibles et les incompetents. Ce sens de l'existence humaine, personnelle et sociale, ne doit pas être perdu de vue.

La troisième dimension a trait au rôle même de la médecine. Certains considèrent que la médecine a cette tâche d'accueillir la demande du malade pour des motifs de compassion. De fait, un nouveau langage apparaît en médecine qui, hier encore, lui était inconnu : qualité de la vie, mort dans la dignité, compassion pour le malade souffrant, respect du patient, etc. Les tenants de l'euthanasie s'inscrivent dans ce nouvel esprit. Le Collège des médecins du Québec parle même d'une nouvelle mentalité à ce propos. Je ne suis cependant pas convaincu que ce nouvel esprit définit la médecine actuelle. C'est passer sous silence une des contradictions de la médecine moderne que nous refusons de regarder en face. La médecine se donne beau rôle en utilisant le langage de la compassion pour accepter l'euthanasie ou l'aide au suicide alors qu'elle est grandement responsable de la situation dans laquelle elle place les malades.

Même s'il n'est plus question de prolonger à tout prix, le rôle de la médecine demeure le même : combattre la maladie de la manière la plus agressive et efficace possible. La lutte contre la maladie est toujours pensée en termes de combats à finir. Le vocabulaire utilisé à propos du cancer est exemplaire à ce propos : l'ennemi à abattre, lui mener une guerre sans merci, etc. L'état d'esprit de la médecine scientifique a permis des avancées et des victoires considérables dont il faut se réjouir. Le résultat conduit aussi des malades à devoir vivre une vie de souffrances tant les exigences qui en découlent peuvent être difficiles à supporter. Entre autres, le cancer est devenu une maladie chronique, au même titre que le sida ou la sclérose

latérale amyotrophique. Après des luttes épuisantes, des rémissions, des rechutes et ainsi de suite, le malade doit un jour s'avouer vaincu et le médecin annonce qu'il n'y a plus rien à faire. Si la place grandissante de la compassion ne peut que réjouir, on doit se demander pourquoi une médecine qui se veut aussi efficace en arrive à rendre insupportable la vie des patients qu'elle traite. De plus, qui prend alors soin du malade, comment va-t-on alors l'accompagner et quelle place la communauté lui reconnaît-elle? Ces questions, si elles font l'objet des préoccupations des milieux de soins palliatifs et quelques autres milieux de soins, ne me paraissent avoir pénétré l'ensemble de l'institution médicale. Dans ce sens, l'affirmation de Bernard Hoerni s'explique très bien :

Il est malheureusement devenu simple de donner la mort, avec une injection qui ne laisse pas de traces, sans doute plus simple que de soulager des souffrances, des misères qui ne sont pas toujours de fin de vie.

Le développement des soins palliatifs leur a fait atteindre un degré prouvant qu'ils ne s'improvisent pas. Leur mise en oeuvre suppose des efforts autrement plus exigeants qu'une exécution rapide.²⁰

La quatrième dimension a trait à la responsabilité de l'État. Les droits de l'individu se sont imposés au point de perdre de vue la protection des personnes les plus faibles qui est aussi au cœur de la fonction de l'État : «Les partisans du suicide assisté revendiquent haut et fort l'"ultime liberté" qu'a chacun de conduire son existence.²¹» Le jugement de la Cour suprême dans l'affaire Sue Rodriguez soulève, sur ce point, des réflexions extrêmement intéressantes. S'il est vrai que l'État ne punit plus les tentatives de suicide, ce n'est pas qu'il approuve le suicide, mais afin d'éviter de plus grandes souffrances à celui qui fait une tentative. Il continue de punir l'individu qui aide la personne à en commettre un. La liberté individuelle de se suicider s'accompagne cependant d'un interdit collectif d'y participer. Pourquoi l'État peut-il agir de la sorte? En raison du «caractère sacré de la vie». Dans le

²⁰ Hoerni, B., «Donner la mort ?», dans *Médecine et Hygiène*, 53, no. 2096, 6 décembre 1995, p. 2525.

²¹ Kahn, *Un type bien ne fait pas ça*, p.79.

Québec séculier d'aujourd'hui, une telle affirmation peut surprendre; elle mérite donc quelques explications.

Dans son volume de 1993 *Life's Dominion*, Gerald Dworkin affirme : «Une de mes prétentions tout au long de ce livre a été de faire voir qu'il y a une interprétation séculière tout autant que religieuse de l'idée que la vie humaine est sacrée.²²» De fait, nombre d'autres auteurs conçoivent ce caractère sacré de la vie d'un point de vue laïque et non religieux, même si l'explication diffère d'un auteur à l'autre²³. Dans l'affaire Sue Rodriguez, le juge Sopinka qui écrit le jugement de la majorité affirme :

L'aide au suicide, prohibée en common law, a été interdite par le Parlement dès l'adoption du premier *Code criminel* du Canada. L'interdiction générale établie de longue date, prévue à l'al. 241b), et qui répond à l'objectif du gouvernement de protéger la personne vulnérable, est fondée sur l'intérêt de l'État à la protection de la vie et traduit la politique de l'État suivant laquelle on ne devrait pas dévaloriser la valeur de la vie humaine en permettant d'ôter la vie. Cette politique de l'État fait partie de notre conception fondamentale du caractère sacré de la vie.²⁴

Ce caractère sacré «constitue le fondement général de la vie de la communauté qui s'affirme et fait ses choix, selon le respect de la vie d'autrui. La vie acquiert ainsi un caractère normatif de base pour chaque individu.²⁵» Cette thèse soutient que le caractère sacré de la vie est une valeur sociale et juridique qui vise à assurer l'humanisation de l'espace social.

Ces quatre dimensions que je viens de présenter témoignent de la nécessité de sortir de la seule discussion sur les droits individuels pour l'ouvrir aux dimensions sociales du geste de l'euthanasie et aux conditions du mourir dans les sociétés modernes.

Favoriser une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun.

²² Dworkin, G, *Life's Dominion An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, Knopf, 1993, p. 195.

²³ Callahan, D., «The Sanctity of Life», dans D.R. Cutler, ed., *The Religious Situation*, Boston, Beacon Press, 1968, pp. 297-338; Keyserlingk, E.W., *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie* (Série «Protection de la vie»), Étude, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1979, 231p. ; Sommerville, M. A., «Genetics, Reproductive Technologies, Euthanasia and the Search for a New Societal Paradigm», dans, 42/12 (1996), pp. ix-xii.

²⁴ Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519; <http://csc.lexum.umontreal.ca/fr/1993/1993rcs3-519/1993rcs3-519.html>. consulté le 5 juillet 2010.

²⁵ Melkevik, B., *Horizons de la philosophie du droit*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1998, p. 85.

Nous centrons nos préoccupations, à l'égard de la fin de vie, sur la personne autonome à l'image de notre société qui valorise l'individu jeune, actif, productif et consommateur. Mourir, c'est autre chose. Notre démarche collective doit aborder l'ensemble des situations du mourir, plutôt que de se hasarder à privilégier la mort de l'individu apte à décider. Ces situations sont diverses, complexes et engagent de multiples acteurs, tant individuels qu'institutionnels. Les soins palliatifs sont parfois présentés comme la réponse aux souffrances des mourants. Je crois qu'il y a ici risque de simplification. Si les soins palliatifs font un travail merveilleux dans certaines situations, en particulier avec les patients atteints de cancer, ils n'ont cependant pas été créés pour répondre à toutes les conditions de maladies. Je pense, en particulier, aux maladies chroniques ou dégénératives. Il n'y a pas un type de réponses pour toutes les situations. D'où l'importance d'une réflexion collective sur les multiples besoins des personnes atteintes de maladies qui conduisent à la mort. Quelles réponses notre société veut-elle donner ?

Deux points seront ici abordés. D'une part, je veux rappeler diverses situations de maladies qui exigent, de notre part, des actions créatrices et généreuses de manière à assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun. D'autre part, je voudrais mentionner le contexte de la mort aujourd'hui et les attentes de nos contemporains à l'égard de la fin de vie. De là, en conclusion, je ferai quelques propositions d'action.

Quelques situations de maladies

Il arrive parfois que des parents troublés par la naissance d'un enfant extrêmement prématuré ou sévèrement handicapé demandent au médecin de mettre un terme à cette jeune vie qui n'a aucun avenir. Certains médecins soutiennent une position semblable. Aux Pays-Bas, par exemple, « le *"Protocole de Groningen"* comprend une liste de critères qui permettent à un médecin de procéder à une euthanasie de bébés porteurs d'un handicap. En particulier, les parents doivent donner leur consentement, et le bébé doit souffrir de manière

insupportable alors que son existence est sans espoir²⁶. » Au contraire de cette orientation qui contredit les positions des tenants des lois récentes sur l'euthanasie et l'aide au suicide, de nombreux néonatalogistes favorisent plutôt des décisions de traitements à visée palliative, en particulier pour les bébés en train de mourir. Dans de telles situations, les parents font face à des décisions extrêmement douloureuses à prendre; ils ont besoin d'écoute attentive, d'échanges avec des personnes sensibles à leur situation et d'accompagnement dans leur prise de décision. Les parents sont-ils en mesure de prendre des décisions adaptées dans un tel contexte de souffrance? Les débats sont vifs à ce propos, particulièrement entre l'approche française et québécoise. C'est dire l'importance de la qualité humaine des équipes traitantes pour répondre autant à l'intérêt de l'enfant qu'à celui des parents.

Une deuxième situation qui mérite d'être mentionnée est celle de l'adolescent atteint, par exemple, d'une leucémie qu'il n'a pu vaincre. Le contexte est fort différent de la première situation. La jeune personne a déjà une histoire dont il faut tenir compte, son point de vue est important à considérer. Ses parents vivent la perte appréhendée de leur enfant de manière douloureuse et doivent participer à la prise de décision. Parfois parents et enfants ne s'entendent pas, parfois l'enfant cherche même à protéger ses parents. On voit aujourd'hui des fondations et des bénévoles travailler à faciliter la fin de vie de ces enfants, comme *Rêve d'enfant*. Dans le cas de ces enfants qui ont perdu la lutte contre la maladie, quand faut-il instaurer les soins palliatifs? Il est intéressant de noter la vision particulière des soins palliatifs en pédiatrie. Comme le note la Société canadienne de pédiatrie : «Les soins palliatifs se prêtent non seulement aux enfants mourants, mais sont également applicables en tout temps après un diagnostic de maladie grave.» Il est donc proposé d'adopter tôt la démarche de soins palliatifs et de la maintenir tout au long de la maladie. En effet, les principes des soins palliatifs «sont le soulagement de la souffrance et une orientation vers la qualité de la vie et de

²⁶ Euthanasie des bébés handicapés: controverse autour du « Protocole de Groningen », *Bulletin de l'IEB - 12 mars 2010*; <http://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/bulletin-de-lieb-12-mars-2010-19.html>; consulté le 7 juillet 2010.

la mort plutôt que seulement vers les soins de fin de vie.²⁷» La médecine adulte profiterait grandement de cette vision.

Une troisième situation est celle de la jeune femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique ou d'une autre maladie dégénérative. Ces conditions soulèvent des difficultés sans nombre. La médecine a fait des progrès considérables pour prolonger la vie de ces personnes et leur qualité de vie n'est pas toujours misérable. Il n'en demeure pas moins que leur existence demande des efforts continus de leur part et de la part de leur milieu. La maladie n'est pas seulement leur état de vie, mais elle est une expérience qui est faite de ce qui était la vie avant la manifestation de la maladie, des espoirs et des rêves qui habitaient la personne avant qu'ils ne soient interrompus et du vécu du corps devenu une entrave. Ainsi la personne se coupe de sa vie antérieure, devient seule, doit endurer son sort, tout en se battant pour être reconnue comme normale²⁸. Et c'est pour la vie. Peut-on se surprendre que plusieurs d'entre elles cherchent à en finir avec la vie, comme l'a fait Manon Brunelle? Pourtant, le projet de loi 384 soumis au Parlement l'hiver dernier exclut une telle situation. Personnellement, je considère que ces situations, les plus difficiles qui soient, d'une part sont exclues des lois qui favorisent l'euthanasie ou l'aide au suicide et, d'autre part ne font pas l'objet du travail des soins palliatifs. Notre société fait ici face à un défi considérable : comment humaniser une telle situation?

Le cancer de l'adulte est la quatrième situation que je veux mentionner. Cette situation est la plus discutée de toutes les situations, en regard du thème du «mourir avec dignité». Je ne veux pas m'y attarder davantage, sauf pour mentionner qu'elle diffère des autres situations qui sont ici présentées.

²⁷ Comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie, «La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie», dans *Paediatr Child Health*, 13/9 (2008), pp. 799-805.

²⁸ Öhman, M., Söderberg, S., Lundman, B., «Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness», dans *Qualitative Health Research*, 13/4 (2003), pp. 528-542.

La personne âgée est la cinquième catégorie de personnes qui doit être mentionnée; cette catégorie vit aussi la mort d'une manière qui lui est spécifique. Au cours des dernières années, la vieillesse a radicalement changé. Dans un sens, elle a reculé de dix ans et même plus : «Tu ne fais pas ton âge.» Les âges d'aujourd'hui ne correspondent plus à ceux d'hier, même si le phénomène du vieillissement inquiète grandement nos sociétés : «Qui paiera?» Le rajeunissement du vieillissement amène les uns à exiger que la lutte au vieillissement se poursuive de manière agressive et qu'ainsi la mort soit vaincue. Se pose ici la question des coûts astronomiques qui sont imposés au système de santé et qui pourraient être mieux utilisés pour favoriser la qualité de vie de ces personnes²⁹. Cet allongement de la vie suscite, chez d'autres, une crainte sourde, mais réelle. À mesure qu'ils vieillissent et que leur productivité décline, ils craignent que la société de même que leurs proches se fatiguent de les supporter, d'autant plus que, devenus vieux, ils dilapident, en quelque sorte, le pécule que les générations suivantes aimeraient bien toucher. La société ne sera-t-elle pas tentée de considérer l'euthanasie comme une bonne orientation ?

Ces cinq situations montrent que la fin de vie ne peut être envisagée comme une «pointure unique», comme l'indique l'étiquette de certains vêtements. Comment, dans le cadre de chacune de ces catégories qui parfois s'entremêlent, une société peut-elle agir de manière à promouvoir l'humanité de ces diverses conditions lorsque la mort se fait proche? Il y a une tâche colossale à accomplir. Dans le contexte du mourir contemporain, je ne suis pas assuré que nous ayons développé une réflexion collective qui favorise des réponses adaptées. Le combat en faveur du «mourir dans la dignité» dans le sens qu'il a pris me paraît réducteur.

La mort aujourd'hui et les attentes de nos contemporains

Assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun demande que nos politiques sociales reposent sur le contexte contemporain du mourir. Les études font ressortir

²⁹Doucet, H., «Personnes âgées et soins de santé. La diversité des discours éthiques», dans *Gérontologie et société*, no. 101 (juin 2002), pp. 37-49.

une mort désocialisée et solitaire, une mort médicalisée et l'incapacité de l'entourage d'assurer la mort à domicile. La peur de souffrir et de se voir entraîner dans la déchéance représente aussi une des craintes majeures des personnes qui arrivent en fin de vie. Enfin, les patients et leurs proches ont aussi des attentes face à ce contexte, de même que les professionnels de la santé qui sont engagés au service des personnes en fin de vie. C'est en tenant compte de cet environnement global que devraient être développées des réponses qui correspondent aux besoins de ces personnes malades.

Cette section demanderait à être développée davantage. Malheureusement, des contraintes de temps ne m'ont pas permis de pousser plus avant ma réflexion.

Propositions

Voici en conclusion quelques propositions :

1. Si l'Assemblée nationale peut mettre en place une commission sur le «mourir dans la dignité», la collectivité québécoise aurait avantage à ce que l'Assemblée élargisse sa préoccupation à l'ensemble des conditions du mourir au Québec. Une telle démarche viserait à privilégier des pistes respectant l'humanité de l'ensemble des personnes en fin de vie. Elle constituerait un projet collectif dont l'intérêt dépasserait les limites du Québec.
2. Dans ce contexte, le Commissaire à la santé et au bien-être pourrait jouer un rôle non négligeable. L'objectif de son travail qui est «d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale» répond parfaitement au type de préoccupations que mon mémoire soulève. Ses quatre fonctions correspondent aux démarches qu'il faudrait effectuer :
 - a) apprécier : évaluer les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux;

- b) consulter les citoyennes et les citoyens, y compris les experts et les acteurs du système de santé et de services sociaux;
- c) informer le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et l'ensemble des citoyennes et des citoyens pour favoriser une meilleure compréhension des grands enjeux en matière de santé et de bien-être;
- d) recommander des améliorations³⁰.

3. Compte tenu des différents éléments présentés dans ce mémoire, il me paraît que, comme société, nous devons affirmer notre devoir de promouvoir le désir de vivre chez tous nos concitoyens et concitoyennes, même les malades sévèrement atteints. Nous ne devons cependant pas nous acharner contre leur volonté ni imposer des traitements inappropriés qui ne favorisent pas leur qualité de la vie. Cet équilibre théorique auquel nous cherchons à parvenir depuis des siècles n'est pas toujours facile à appliquer sur le terrain.

4. Les soins palliatifs, tels que les fondatrices et fondateurs les ont imaginés et pratiqués, réalisent l'équilibre mentionné au paragraphe précédent. Pour ce faire cependant, ils ne doivent pas apparaître en toute fin de vie, lorsqu'il n'y a plus rien à faire et que les jours restants se comptent sur les doigts d'une main. Dans ce sens, les soins palliatifs doivent faire partie intégrale de la planification préalable des soins, tant du côté des soins aigus que chroniques. L'exemple de la pédiatrie peut ici être utile.

L'expérience des soins palliatifs peut apporter une contribution essentielle pour aider la médecine moderne à intégrer la prise en compte de la personne malade. Elle réunit, en effet, les deux dimensions qui composent les attentes du malade : traiter sa maladie et se soucier de sa personne. Il apparaît parfois que les soins palliatifs constituent un champ marginal au

³⁰Commissaire à la santé et au bien-être, Accueil, <http://www.csbe.gouv.qc.ca/>; consulté le 9 juillet 2010.

cœur de la médecine de pointe. Les nouvelles conditions de maladie trouvent pourtant dans les soins palliatifs un modèle de pratique médicale répondant aux attentes des patients. Elles appellent une médecine humaine qui tienne compte tant de la dimension objective de la maladie que subjective du vécu de la personne.

Ces dernières remarques ne visent pas à convaincre que le mourir pourrait être rendu facile. Il ne le sera jamais. Les sociétés ont toujours cherché cependant à l'intégrer à leur vie. Norbert Elias écrivait : « dans la conscience des hommes, l'image de la mort est très étroitement liée à l'image de soi, de l'être humain qui prédomine dans la société à laquelle ils appartiennent.³¹ » Les propos de ce mémoire suggèrent un idéal : assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun, apte ou inapte, fort ou fragile.

³¹ Elias, N., *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois, 1998, p. 71.