

Mourir dans la dignité ?
Une question de choix libre et éclairé

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.

En résumé

Comment sortir de l'impasse? Il est éthiquement acceptable et souhaitable que le Gouvernement du Québec apporte en consultation publique le sujet de l'euthanasie sous conditions. Et il est éthiquement acceptable qu'un médecin libre de le faire, aide activement à mourir une personne mourante et en fin irréversible de vie, à sa demande expresse, éclairée et libre, en autant qu'il respecte toutes les conditions précisées dans la Loi. L'intention éthiquement acceptable est de respecter cette personne dans sa demande ultime éclairée et libre.

Développons maintenant

Le Gouvernement du Québec a lancé en décembre 2009 tout un débat sur la question de mourir dans la dignité et sur la réponse possible de l'aide médicale active à mourir, dit autrement, l'euthanasie sous conditions. L'intention gouvernementale n'est pas nécessairement immorale, mais peut être éthiquement acceptable.

Cela vient en contradiction avec une Tribune de médecins s'opposant à l'euthanasie et prônant une fin de vie « naturelle », dénonçant actuellement l'intention du Parlement québécois d'être l'hôte d'un tel débat sur la nécessité de la légalisation de l'euthanasie : « Pourquoi notre gouvernement du Québec a-t-il l'intention, non explicitement avouée, d'inclure l'euthanasie dans les soins de santé? », se demandent-ils? Éthiquement acceptable, ce débat est plus que souhaitable pour sortir des impasses actuelles entourant la fin de la vie.

1. Comment sortir de l'impasse?

N'était-il pas signifiant d'apprendre qu'à la suite des 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. Les soignants ont besoin d'une telle éthique de l'action dans laquelle c'est la situation de la demande et non le *statu quo* de la loi qui indique comment les principes de l'action éthiquement acceptable doivent être interprétés.

L'**éthique** de situation peut alors permettre d'habiter davantage la complexité de la question de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité. Mais quelle est l'intention (le but) éthiquement acceptable?

1.1 L'intention éthiquement acceptable

L'intention éthiquement acceptable est de rappeler d'entrée de jeu qu'il vaut mieux partir d'une éthique de situation et de débat plutôt que de la loi actuelle qui crée l'impasse en interdisant de répondre positivement aux demandes multiples, variées de patients qui désirent l'euthanasie ou le suicide assisté pour mourir dans la dignité. Cette éthique de situation ouvre la voie à la démarche interdisciplinaire de réflexion, telle que les membres du Comité régional de bioéthique (CRB) du Saguenay—Lac-Saint-Jean l'ont menée dans le livre intitulé *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, en 2008.

En éthique de situation, une première question intéresse les membre de notre Comité : la question de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité devient pour la réflexion un outil précieux pour analyser en dialogue la situation du patient afin de déterminer le caractère bon de l'action. Dans le contexte clinique, juridique et éthique du XXI^e siècle, cette 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*), il s'agit de partir de cette question de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité pour 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 patient¹.

¹ Jean-Pierre Béland (2008) (édit.). « Introduction », *Mourir dans la dignité? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, PUL, p. 2.

De sorte que la première intention éthiquement acceptable est de rappeler comment sortir de cette impasse, en démontrant qu'une démarche de réflexion éthique (comme celle que nous avons déjà menée dans notre livre *Mourir dans la dignité ?*) part de la situation de la demande du patient pour répondre à une première exigence méthodologique. Celle de ne pas ignorer la question de l'interprétation déjà posée, à savoir : « **Le patient veut-il cesser de souffrir indûment ou hâter la fin de sa vie ?** ». Cette question est compatible avec l'application du principe d'autonomie responsable dans un contexte de compassion et d'accompagnement à la mort dans la dignité.

Il s'ensuit que la seconde intention éthiquement acceptable est de signifier dans le débat social les conditions qui favorisent l'application de ce principe : « 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 *Raisonnable et humain ?* (2004). Quelles sont ces conditions qui permettent tant au patient qu'au soignant de prendre une décision libre et éclairée?

1.2 Les conditions d'un « vrai choix » libre et éclairé

Les membres du CRB du Saguenay—Lac-Saint-Jean ont tous reconnu qu'il y a trois conditions nécessaires à une prise de décision responsable qui va dans le sens du respect de l'autonomie et de la dignité du patient:

- 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 ÉTAIT* la seconde condition pour favoriser un choix libre et éclairé (c'était la position du CRB du Saguenay—Lac-Saint-Jean en 2008); il vaut mieux maintenant parler d'*une ouverture de la loi québécoise* pour l'adapter à la réalité clinique et sociologique afin qu'elle permette l'encadrement nécessaire 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 notre société québécoise dans le débat 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.

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'abrèger 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 ». 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.).

Au Canada, l'euthanasie, c'est « Un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ». Ainsi certains médecins sont contre l'euthanasie. Ils ont de la difficulté à voir la moralité de l'euthanasie. **Mais il faudra bien réfléchir au fait que pour que cet acte intentionnel, causant la mort, ne soit pas immoral, mais éthiquement acceptable, l'euthanasie dans le cadre des soins appropriés n'est pas de faire mourir n'importe qui, n'importe quand, n'importe où et n'importe comment.** Au Québec, dans le débat actuel pour sortir des impasses, l'euthanasie sous conditions nécessite une ouverture dans la Loi de la Santé et des Services sociaux pour l'encadrer-contrôler et une démarche éthique dans la pratique médicale de fin de vie. Nous y reviendrons un peu plus loin.

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 dans un tel contexte clinique se définit

comme le fait d'aider quelqu'un à se donner la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires.

Le suicide assisté semble une question plus dangereuse que l'euthanasie sous conditions. **La véritable question éthique devient alors : est-ce parce que le médecin risque de perdre le contrôle la situation? Ce risque d'une perte de contrôle de la situation du suicide assisté semble plus grand que dans celle de l'euthanasie.**

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

Les soins palliatifs sont diversement définis et acceptés par la Loi canadienne. 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*.

La question éthique devient alors : la dignité est-elle respectée par le recours aux soins palliatifs seulement dans la pratique médicale en fin de vie et dans l'acceptation sociale de cette pratique?

Conclusion de la première partie

Dans l'optique d'une éthique de situation, s'il faut favoriser l'autonomie de choix du patient afin de déterminer le caractère bon de l'action, il est nécessaire d'utiliser pour y arriver une terminologie qui clarifie les divers concepts (*soins palliatifs*, *suicide assisté* et *euthanasie*) qui vont déterminer les pratiques cliniques. Il est aussi 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, certains croient que le Collège des médecins du Québec tend à entretenir la confusion entre *euthanasie* et *soins palliatifs* avec la question du « double effet » :

... 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 patient².

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 :

² 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.

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 »³.

Mais le « double effet » ouvre la voie à la « double intention ». La double intention (soulager et tuer) demeure un risque constant quand le double-effet du soulager en soins palliatifs est permis par la Loi canadienne. Précisons donc que le véritable problème éthique est le suivant : **trop de médecins dans leur pratique médicale de fin de vie parlent de l'intention de combattre la douleur, de rendre confortable, de la double intention..., mais presque jamais de l'intention d'aider activement la personne à mourir dans la dignité, selon sa volonté éclairée et libre.**

3. Ouverture de la loi québécoise

La modification de la législation canadienne ÉTAIT la seconde condition pour favoriser un choix libre et éclairé. La situation de confusion entre le « double effet » et la « double intention » au Québec exige de demander une *ouverture de la loi québécoise* pour l'adapter à cette situation des soins palliatifs qui sont permis par la Loi canadienne. Un débat utile ne consistera pas à faire modifier la loi canadienne mais à résoudre le problème qu'elle crée en favorisant l'ouverture de la loi québécoise pour *encadrer* cette pratique de l'euthanasie dans la pratique des soins palliatifs. L'intention éthiquement acceptable, c'est ainsi de sortir de la confusion en nous rappelant qu'en passant au monde de l'éthique dans lequel la question de mourir dans la dignité occupe la première place, la réflexion quitte le *statu quo* de la législation canadienne pour créer non une nouvelle loi canadienne, mais l'encadrement souhaitable de l'euthanasie dans le cadre des soins palliatifs. 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 commune⁴.

Faut-il donc 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 pour encadrer l'euthanasie. 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*

³ 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.araq.qc.net.

⁴ 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.

glissante — seraient incontrôlables. L'argument militant en faveur de la décriminalisation de l'euthanasie précise au contraire qu'une modification de la loi empêcherait, préviendrait ou diminuerait les risques d'abus possibles. Cet argument éclairant 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 [= créer un encadrement légal] 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 [un encadrement] : 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 intéressants⁵.

Conclusion de la seconde partie

La conclusion se résume à une question : puisque la Loi canadienne ne permet pas l'*euthanasie*, mais qu'elle se pratique en silence dans le cadre des soins palliatifs au Québec, comment l'encadrer? Il faudrait favoriser une ouverture de la loi en ce sens.

La vraie question éthique est la suivante : quelle ouverture de la loi convient-il de créer pour favoriser un choix libre et éclairé qui va dans le sens du respect de la dignité du patient ? Comme l'affirme le groupe de travail en éthique clinique qui a été mandaté par le Collège des médecins du Québec: « Elle [*euthanasie*] est, comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer jusqu'à la fin des soins palliatifs de qualité »⁶. **Il faudrait donc favoriser une ouverture de la loi qui va dans le sens éthiquement acceptable du respect de la dignité et de la volonté libre et éclairée du patient. Cela exige une démarche éthique.**

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

⁵ 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.

⁶ 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.

importe que la Commission dans notre débat de société favorise une réflexion sur ce sujet. Cette intention éthiquement acceptable de l'euthanasie sous conditions n'apparaît pas assez clairement.

Quelle démarche permettrait d'assurer l'accompagnement nécessaire du patient ? Notre ouvrage *Mourir dans la dignité?* propose que l'éthique de situation se fasse interrogation permanente et dialogue. Une telle 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 ? »
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 cette réflexion, 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 éthiquement acceptable 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, l'ouverture de la loi pour qu'elle permette un encadrement nécessaire sur le terrain de la pratique au Québec, la démarche éthique à suivre au quotidien.

La Loi canadienne 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 cette réflexion 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 éclairé, alors le but poursuivi aura été atteint.** En conséquence, nous espérons que la loi québécoise de la Santé et des Services sociaux puisse permettre au personnel soignant de suivre une réelle démarche éthique dans l'intention d'aider une personne à mourir, selon sa volonté éclairée et libre, en conformité avec ses valeurs profondes. Point nécessaire et souhaitable actuellement de vouloir changer le code criminel canadien. Ce qui est nécessaire et très souhaitable, surtout si c'est le consensus qui ressort fortement du processus de consultation publique, c'est que l'Assemblée nationale du Québec reconnaisse l'aide médicale active à mourir, balisée et contrôlée, comme faisant partie de la panoplie des soins appropriés de fin de vie.

Nous sommes conscients d'un côté de la complexité de ce débat et, d'un autre côté, de l'urgente nécessité de sortir collectivement des impasses actuelles concernant la dignité en fin de vie, non seulement pour un petit groupe de finissants de la vie, mais pour tous.

Nous sommes heureux que le Québec puisse avoir l'opportunité de réfléchir à la manière d'assurer cette mort digne à tous en vue d'une prise de parole commune qui engage l'action.

Quelques recommandations à la Commission

selon l'intention éthique de mon mémoire révisé et intitulé

Mourir dans la dignité ?

Une question de choix libre et éclairé

1. Pour sortir de l'impasse de prises de positions et rendre plus efficient le débat, la Commission devrait répondre à l'exigence éthique de mieux informer le public en faisant une distinction importante : **distinguer clairement le concept clé d'« euthanasie sous conditions »** (que je propose dans le mémoire) **et celui de l'euthanasie** selon la définition proposée par la Loi canadienne. Cette définition légale réduit malheureusement l'euthanasie à l'intention de tuer. Tandis que l'euthanasie sous conditions comporte au contraire l'intention éthiquement acceptable d'accompagner la personne pour favoriser son choix libre et éclairé dans la situation où elle demande à un médecin d'hâter la fin de sa vie.
2. Toujours pour sortir de l'impasse et répondre à l'exigence éthique de mieux informer le public sur cette question du mourir digne et libre, la commission devrait **parler d'une éthique de l'action et de la situation réelle** (Cf. introduction de mon mémoire) **pour éviter le risque d'enfermer (emprisonner) le patient dans les grands principes moraux**. Elle devrait ainsi distinguer entre une éthique de principes (le principisme de Margaret Sommerville par exemple qui fait passer les principes avant la patient qui demande l'euthanasie) et une éthique de l'action et de la situation (éthique de situation). Car si c'est la personne d'abord qui passe en premier dans cette éthique de l'action et de la situation, c'est pour empêcher l'abus de pouvoir via les grands principes qui tuent d'une certaine manière la personne d'abord dans sa liberté de choix.
3. La Commission devrait **préciser ce qu'est le dialogue éthique**. Le dialogue éthique, que les grands principes rendent impossible lorsqu'ils sont absolutisés, est un dialogue dans une démarche de questionnement pour atteindre la réelle liberté de choix responsable de la personne en fin de vie. Ce dialogue entre personnes (médecin, soignants, famille, etc.) qui grandissent en autonomie responsable et partagée (et non en simple autonomie auto-suffisante) dans une éthique de l'action et de la situation n'est pas n'importe quel dialogue, puisqu'il suit une démarche simple de questionnement (Cf. les cinq questions signifiées à la fin de mon mémoire). Ce dialogue dans une démarche de questionnement est le moyen éthique le plus efficace pour atteindre la réelle liberté de choix de la personne en fin de vie.
4. La Commission doit **aider le croyant à comprendre ce qu'est la liberté de choix pour tous**. Le croyant devrait ainsi être amené par la Commission à comprendre qu'il ne peut imposer à tout le monde ses principes qui empêchent la liberté de choix pour tous. Si le croyant demande d'être respecté dans sa liberté de choix, il se doit aussi de respecter la liberté de choix des autres qui ne croient pas à leurs principes dans une société laïque. Mais Dieu aurait donné la liberté à l'homme pour qu'il se libère, selon le philosophe russe Nicolas Berdiaeff qui est revenu à la foi chrétienne.