



DOCUMENT
DE
RÉFLEXION

**MOURIR
DANS LA
DIGNITÉ**

Des précisions sur les termes
et quelques enjeux éthiques



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

**Commission de l'éthique
de la science et de la technologie**

1200, route de l'Église
3^e étage, bureau 3.45
Québec (Québec)
G1V 4Z2
www.ethique.gouv.qc.ca

EN SOUTIEN À LA RÉALISATION DU DOCUMENT

Recherche et rédaction
Marie-Claude Côté,
avec la collaboration d'appoint de
Jonathan Sambugaro

SOUTIEN TECHNIQUE

Documentation
Patricia Keable

Communication
Joanie-Kim McGee-Tremblay

Révision linguistique
Le Graphe

© Gouvernement du Québec

Dépôt légal : 3^e trimestre 2010
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 978-2-550-59426-0

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

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

PRÉSIDENTE

M^e Édith Deleury

Professeure émérite – Faculté de droit
Université Laval

MEMBRES

Patrick Beaudin

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

D^r Pierre Deshaies

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

Hubert Doucet

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

Benoît Gagnon

Chercheur associé
Chaire de recherche du Canada en sécurité,
identité et technologie
Université de Montréal

Mariette Gilbert

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

Jacques T. Godbout

Sociologue
Institut national de la recherche scientifique
Urbanisation, Culture et Société

Françoise Guénette

Journaliste indépendante

Dany Rondeau

Professeure
Département des lettres et humanités
Université du Québec à Rimouski

Bernard Sinclair-Desgagnés

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

Eliana Sotomayor

Travailleuse sociale
Chargée de cours
Ecole de service social
Université de Montréal

MEMBRE INVITÉE

Maryse Lessard

Maîtrise en éthique
Université du Québec à Rimouski

DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION

M^e Nicole Beaudry

Secrétaire générale

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
1. Des concepts clés : des définitions et leurs interprétations.....	3
Autonomie.....	3
Dignité.....	4
Arrêt (ou cessation ou interruption) de traitement.....	6
Aide au suicide (ou suicide assisté) / aide médicale au suicide (ou suicide médicalement assisté).....	7
Euthanasie.....	9
Brève conclusion.....	11
2. Arguments fondant les positions sur l'euthanasie, l'aide au suicide et la question générale de la fin de vie.....	12
Euthanasie.....	12
Aide au suicide.....	14
Fin de vie.....	14
3. Quelques enjeux éthiques.....	16
La responsabilité de la société envers les personnes qui vont mourir.....	16
La responsabilité de l'État.....	16
Les défis soulevés par le vieillissement de la population.....	17
Les enjeux pour les équipes soignantes.....	18
Conclusion.....	20
Notes.....	21
Bibliographie.....	25
Annexe 1 : Éléments du contexte normatif.....	31
Annexe 2 : Extrait du mémoire de Mme Isabelle Marcoux.....	34
Annexe 3 : Argumentaires sur l'euthanasie et l'aide au suicide.....	37

INTRODUCTION

La question de la fin de vie touche une fibre intime et profonde chez l'être humain. Si la mort est inévitable, nous désirons qu'elle advienne paisiblement. À cet effet, les avancées des techniques médicales et pharmaceutiques ont permis de soulager de nombreuses personnes, mais, paradoxalement, elles ont également créé des situations où la vie s'étire et où sa qualité s'étiole. Il existe également des cas où les conditions de fin de vie sont extrêmement pénibles et montrent les limites des techniques actuelles. Certains peuvent demander – souvent à un médecin – que leurs souffrances soient abrégées; il est alors question d'euthanasie et d'aide au suicide.

Au Canada, trois situations ont particulièrement marqué les discussions sur le sujet : la demande d'arrêt de traitement de Nancy B. en 1991-1992¹, la demande d'aide au suicide de Sue Rodriguez en 1992-1993² et l'euthanasie pratiquée par Robert Latimer sur sa fille en 1993³. Bien que ces jugements datent des années 1990, le débat demeure toujours d'actualité. Les sondages d'opinion auprès du grand public⁴ et de médecins⁵, la prise de position du Collège des médecins du Québec⁶ et la présence médiatique du Collectif Mourir digne et libre ont relancé en 2009 le débat sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

Dans la foulée de ces événements, l'Assemblée nationale a voté en décembre 2009 une motion instituant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Chargée de produire un rapport à l'Assemblée nationale, cette commission a entendu des experts afin de produire un document de réflexion⁷ et de convier la population québécoise à s'exprimer sur ce sujet lors d'audiences publiques à l'automne 2010.

Enfin, il faut souligner que des pays se sont également intéressés à ces questions. Certains, comme l'Australie dans les années 1990 et la France (avec les rapports Leonetti) n'ont pas légiféré en faveur de ces pratiques; la France a ainsi plutôt privilégié un vaste développement des soins palliatifs. D'autres pays ou États ont légalisé l'euthanasie ou l'aide au suicide⁸, notamment les Pays-Bas et l'État de l'Oregon. Dans tous les cas, leur réflexion a alimenté d'autant le débat ici.

La question de fin de vie embrasse toutefois plus large que les seules questions de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Celles-ci apparaissent souvent à la révélation d'histoires personnelles émouvantes et de cas dramatiques de personnes dont les souffrances ne peuvent être soulagées. Ces épisodes médiatisés frappent l'imaginaire même s'ils demeurent peu fréquents. Ainsi, la fin de vie telle que la vit la grande majorité des personnes se retrouve éclipsée.

Il faut également noter que la mort survient à tous les âges : nouveau-nés, enfants, jeunes adultes, adultes dans la force de l'âge et personnes âgées. Cela dit, la question de la fin de vie prend une nouvelle importance devant le constat démographique suivant : d'ici quelques années, les personnes âgées atteindront un nombre inégalé dans l'histoire québécoise,

puisque les premiers baby-boomers sont rendus à cette étape de la vie. L'arrivée de cette cohorte nombreuse, plus riche et plus scolarisée que les générations précédentes, fera en sorte que les conditions dans lesquelles se déroulera la fin de vie deviendront un enjeu majeur dans la société québécoise.

D'autres facteurs influencent les discussions autour de la fin de vie et méritent d'être relevés :

- Les progrès de la médecine et des traitements pharmacologiques ont permis de retarder le moment de la mort.
- De nos jours, les traitements médicaux et médicamenteux occupent une place importante et les gens meurent plus souvent en milieu hospitalier qu'au domicile. C'est pourquoi certains parlent de « médicalisation de la mort ».
- La crainte de souffrir est généralisée et se pose dans un contexte où la souffrance et la mort ont moins de sens depuis le déclin des repères religieux.
- L'avènement des chartes des droits et des libertés canadienne et québécoise dans les années 1980 a mis l'accent sur les droits individuels, ceux-ci étant de nos jours omniprésents dans les lois et dans le discours populaire.
- Le tissu social, autrefois plus communautaire et homogène, doit composer avec l'individualisme, l'autonomie et un pluralisme des valeurs.
- L'ignorance ou la confusion autour des actes médicaux posés en fin de vie peuvent susciter des craintes non fondées.

Depuis plusieurs années, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie mène une veille scientifique et médiatique sur ces questions. En vue de favoriser une réflexion éthique, c'est-à-dire de présenter de façon objective les diverses positions et les arguments qui les fondent, la Commission procédera en deux étapes. Ce premier texte s'attardera aux définitions des termes et à la présentation de plusieurs enjeux éthiques soulevés par la question de fin de vie. Un deuxième document proposera une liste de questions pour les personnes qui s'intéressent à la dimension éthique de l'euthanasie, de l'aide au suicide et des conditions générales de fin de vie.

Ce premier document comporte trois parties. Dans la première partie, nous verrons que la variété d'interprétations de ces concepts, tant dans la population que chez les professionnels de la santé et des services sociaux, contribue aux difficultés de tenir un débat informé. La deuxième partie expose les arguments qui appuient ou rejettent l'euthanasie et l'aide au suicide. Plus globalement, et dans la visée d'élargir le débat à la question de « fin de vie », quelques consensus d'experts sont présentés. La dernière section présente un certain nombre d'enjeux éthiques en cause dans la question de mourir dans la dignité.

1. DES CONCEPTS CLÉS : DES DÉFINITIONS ET LEURS INTERPRÉTATIONS

Selon certains auteurs et selon des propos entendus à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, la difficulté de trouver un consensus sur la définition des termes est centrale. Cette difficulté résulte entre autres de l'existence de plusieurs définitions pour un même terme. Par exemple, la définition du mot « euthanasie » varie selon les dictionnaires et les encyclopédies. Certains parlent de mort douce et sans souffrance (étymologie grecque du mot); d'autres de moyens utilisés pour provoquer la mort, abrégé l'agonie, éviter des souffrances. Une implication médicale peut être mentionnée, alors que certaines sources soulignent l'illégalité qui entoure généralement l'euthanasie.

Pour d'autres, la confusion ne vient pas tant des définitions que des différents sens donnés aux mots. Ces divers sens peuvent s'expliquer notamment par des valeurs personnelles différentes ou par une méconnaissance des termes. Cette confusion, qui se retrouve dans la population québécoise, dans les médias⁹ et chez les professionnels de la santé et des services sociaux, favorise la présence et la persistance de plusieurs controverses.

La Commission retient les différentes interprétations comme étant la principale confusion. Cinq notions centrales dans les débats autour de la question de fin de vie sont présentées dans cette section : l'autonomie, la dignité, l'arrêt de traitement, l'aide au suicide et l'euthanasie. Pour illustrer les trois derniers concepts, plus techniques, la Commission va s'appuyer sur quatre décisions de tribunaux canadiens – Nancy B., Sue Rodriguez, Charles Fariola et Robert Latimer.

Autonomie

Dans le langage courant, le concept d'autonomie est le plus souvent rendu par le terme **autodétermination**, qui renvoie à la capacité de décider pour soi-même. Quant au terme « autonomie », il est souvent utilisé pour désigner une capacité fonctionnelle, comme dans l'expression **autonomie fonctionnelle**. En philosophie morale, le concept d'autonomie fait référence à l'**autonomie morale**, c'est-à-dire au fait que la personne agit conformément à ce que lui dicte sa conscience morale (sa raison). Les sciences humaines proposent également le terme **autonomisation** (empowerment) pour désigner la dimension relationnelle entre l'autonomie d'une personne et la reconnaissance par autrui de cette autonomie; les soins palliatifs ont développé une approche basée sur l'autonomisation.

Distinguons l'autonomie fonctionnelle de l'autonomie morale. L'autonomie fonctionnelle renvoie aux capacités d'une personne à accomplir des tâches de la vie courante, telles que se nourrir, se laver, s'habiller, marcher, faire la lessive et le ménage, préparer les repas, gérer un budget, prendre des médicaments, etc. Les fonctions mentales (mémoire, orientation,

compréhension ...) influencent également l'autonomie fonctionnelle¹⁰. Ainsi, lorsqu'une personne fait référence à la perte anticipée ou réelle de ses moyens physiques, de sa capacité à vivre à domicile sans aide externe ou à la diminution de sa mémoire, elle parle d'autonomie fonctionnelle et non d'autonomie morale.

L'autodétermination – ou autonomie morale – est une valeur phare dans la société québécoise. Après avoir été « maître » de sa vie, désirer être « maître » du moment et des conditions de sa fin de vie représente une suite logique. Mais toute personne n'est pas forcément autonome ou capable d'autodétermination. Par exemple, les enfants acquièrent graduellement cette capacité. De même, une personne peut perdre la capacité de décider pour elle-même à la suite d'un accident ou après l'apparition de certaines maladies mentales ou neurologiques.

Enfin, il est important de souligner que la perte de l'autonomie fonctionnelle peut entraîner la perte de l'autonomie morale ou de l'autodétermination, soit pour des raisons physiologiques (coma, fonctions cognitives déficientes), soit à cause du désespoir psychologique qu'une telle perte peut entraîner.

Dignité

« Mourir dans la dignité » suppose que les conditions sont réunies pour respecter la dignité de la personne. Mais que signifie « dignité »?

Deux principales conceptions de la dignité se distinguent :

- La **dignité subjective** : la personne juge, ici, en fonction de ce qu'elle considère comme étant les conditions qui rendent digne son existence.

Un lien évident existe entre les notions d'autonomie et de dignité. La seconde résiderait dans la première : la dignité réside dans la liberté morale de l'être humain et dans sa capacité d'agir **conformément à ce que lui dicte sa conscience ou sa raison** (c'est-à-dire l'autonomie morale), et donc de déterminer lui-même les règles morales auxquelles il se soumet ou de se conformer à celles que lui dicte sa conscience.

- La **dignité objective** : la dignité est vue dans ce cas comme inhérente à l'être humain. Elle est absolue : l'être humain possède une dignité du seul fait d'être un être humain (notion de droits de l'homme) ou parce qu'il est créé par un dieu. Étant absolue, aucune condition matérielle ou physique ne peut la diminuer. La dignité est donc inaltérable et indépendante de l'évaluation que fait la personne de sa propre condition.

Ces deux conceptions s'opposent et cette opposition est à la base du débat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Dans ces conceptions, la source qui attribue une valeur à la dignité n'est pas la même : il s'agit soit de la personne, soit d'une source extérieure à la personne. Le lieu où se situe la dignité diffère aussi : celle-ci réside dans l'évaluation que la personne en fait comme

sujet autonome ou dans sa nature « sacrée » d'être humain.

Lorsque les tenants de la dignité objective parlent de la dignité dans un contexte de fin de vie, le sens des mots employés est généralement précis. Pour ceux qui privilégient la dignité subjective, il faut distinguer les termes utilisés :

Dignité et autonomie

Pour ces personnes, la dignité est assimilable à l'autonomie de la personne : la personne peut décider, et elle seule peut le faire, de mettre fin à sa vie lorsque les conditions de vie qu'elle juge dignes ne sont pas respectées. Dans cet argument, « mourir dans la dignité » signifie « généralement de faire valoir le respect du choix du patient en ce qui concerne son traitement médical et même la manière dont il souhaite mourir.¹¹ » La dignité repose sur l'autonomie, et respecter la dignité c'est faire valoir l'autonomie de la personne ou l'autodétermination. Les deux vont de pair.

Dignité et estime de soi

La conception subjective de la dignité est proche du concept de l'estime de soi, mais ces deux notions sont différentes. L'estime de soi est généralement comprise comme le fait d'avoir une bonne opinion de ses compétences, de ses réalisations, de son caractère, etc.¹². L'individu se valorisant en fonction de ses capacités¹³, ce rapport à soi peut se modifier lorsqu'une maladie (ou l'âge) affecte les performances, la santé, l'apparence physique ou des fonctions cognitives.

L'estime de soi fait référence au sentiment que l'on a de sa dignité. Si une personne a le sentiment que sa dignité est bafouée, son estime de soi en souffre. Deux perspectives sont alors possibles.

La première est une perspective non individualiste. Dans celle-ci, il y a une reconnaissance que la personne mourante est encore un humain à part entière grâce au soutien qu'elle reçoit de la communauté. Si plusieurs religions mettent en avant cette perspective, notons que, sur un plan laïque, la philosophie des soins palliatifs se centre sur la dignité du patient mourant et sur une approche communautaire de la mort¹⁴. Dans la deuxième perspective, se voir sans autonomie fonctionnelle, dépendant des autres, entraîne la perte du sentiment de sa dignité (dignité subjective). Par conséquent, pour retrouver sa dignité, la personne voudra rétablir les conditions de son autonomie morale. Parfois, ce n'est possible que dans la mort. La dignité n'est pas rétablie, mais la perte de dignité a disparu. Et demander la mort se présente comme un dernier acte d'autonomie morale, donc de dignité.

Pour résumer, la dignité est un concept philosophique (et juridique) où une valeur est accordée à la personne en tant qu'être humain. L'estime de soi est un concept psychologique qui reflète l'image que la personne a d'elle-même.

Arrêt (ou cessation ou interruption) de traitement

Fait de cesser des traitements¹⁵, même si ces traitements sont susceptibles de maintenir une personne en vie. L'arrêt peut être fait par la personne elle-même, à sa demande (si elle ne peut agir) ou par les proches d'une personne inapte¹⁶.

Le cas de Nancy B.

Nancy B. avait 25 ans et souffrait du syndrome de Guillain-Barré, une maladie dégénérative¹⁷ qui la laissait entièrement paralysée¹⁸. En 1991, la Cour supérieure du Québec a reconnu à cette patiente le droit d'exiger le débranchement du respirateur artificiel sous lequel elle avait été placée.

M^{me} B. demandait à ses médecins qu'ils débranchent le respirateur artificiel qui la maintenait en vie depuis deux ans. Elle a rencontré à quatre reprises un psychiatre qui a confirmé sa bonne santé mentale et sa capacité de prendre des décisions. Également, son désir d'interrompre le respirateur était constant dans le temps. Elle a obtenu gain de cause en 1992. « [M^{me} B.] n'a pas demandé à mourir ni à se suicider, ni à ce que quelqu'un l'aide à se suicider, elle souhaitait l'interruption de son traitement. Que la mort s'en suive, c'était, si l'on peut s'exprimer ainsi, accessoire à sa demande. C'était en tout cas laisser la nature suivre son cours¹⁹. »

Le juge a établi que dans cette situation il ne s'agissait ni de suicide assisté ni d'euthanasie et que les médecins ne pourraient être poursuivis. Le jugement confirmait ainsi les articles du Code civil sur le consentement aux soins et il a consacré les principes d'autonomie et d'autodétermination.

Dans la même ligne de pensée que la cessation de traitement, il y a le **refus (ou abstention) de traitement**²⁰. Il s'agit ici de ne pas amorcer des traitements, même si ces traitements sont susceptibles de maintenir une personne en vie. Refuser d'entreprendre un traitement de chimiothérapie représente un exemple de refus de traitement. Soulignons que le refus peut venir de la personne elle-même ou de ses proches (si la personne est inapte).

Depuis le jugement de Nancy B., l'arrêt de traitement est une pratique légale et reconnue dans les codes de déontologie. Dans les deux cas – arrêt de traitement et refus de traitement –, il a été statué qu'il ne s'agit ni de suicide médicalement assisté ni d'euthanasie. La reconnaissance légale n'a cependant pas empêché les débats éthiques de perdurer, comme le montrent les deux exemples qui suivent.

Selon certains, refuser ou cesser un traitement en sachant que la mort surviendra pose problème. Puisque ce refus ou cette cessation accélèrent le moment où la mort survient, ils sont assimilés à un suicide, à une aide au suicide ou à une euthanasie.

De même, la différence entre l'acte de débrancher quelqu'un à sa demande – un exemple « classique » d'arrêt de traitement – et l'aide au suicide ou l'euthanasie n'est pas évidente pour tous. En effet, dans tous les cas, une tierce personne doit intervenir afin de respecter la volonté d'une personne apte et tous savent que la mort va s'ensuivre. Or, la première des situations est légale alors que les deux autres ne le sont pas.

Aide au suicide (ou suicide assisté) / aide médicale au suicide (ou suicide médicalement assisté)

Fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux²¹.

Aide au suicide – Le cas de Charles Fariala

En septembre 2004, le Montréalais Charles Fariala a mis fin à ses jours²². Il était atteint de la sclérose en plaques. M. Fariala pouvait marcher et transporter des objets, mais il ressentait de vives et continues douleurs. Aux côtés de sa mère, Marielle Houle, il a avalé de l'alcool et des mélanges de médicaments; une fois son fils endormi, M^{me} Houle a noué un sac de plastique autour de sa tête. Charles Fariala est décédé peu après. Sa mère a été accusée d'assistance au suicide et non de meurtre ou d'homicide involontaire. Elle s'est reconnue coupable de l'acte d'accusation et a été condamnée à trois ans de probation.

Aide médicale au suicide – Le cas de Sue Rodriguez

Sue Rodriguez, une femme de 42 ans, souffrait de sclérose latérale amyotrophique (maladie de Lou Gehrig), une maladie neurodégénérative incurable. En phase terminale, elle sait qu'elle ne pourra plus marcher, manger, avaler et bouger; elle aura besoin d'un respirateur et sera alitée en permanence. M^{me} Rodriguez a donc demandé qu'un médecin soit autorisé à mettre en place des moyens technologiques qu'elle pourrait utiliser quand elle perdrait la capacité de jouir de la vie, pour se donner elle-même la mort au moment qu'elle choisirait.

En 1992, il lui restait plusieurs mois à vivre lorsqu'elle s'est adressée à la Cour suprême pour faire invalider l'article du Code criminel interdisant l'aide au suicide au motif qu'il porte atteinte à ses droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés : le droit à la vie et à la sécurité (art. 7), le droit à l'égalité (art. 15) et le droit de ne pas subir de traitements cruels (art. 12)²³.

Dans un arrêt à cinq contre quatre, la Cour suprême a rejeté sa requête. Les neuf juges de la Cour suprême, profondément divisés, ont reconnu que la situation de M^{me} Rodriguez la privait de son autonomie personnelle et portait atteinte à sa dignité. La majorité a donné préséance au caractère sacré de la vie et à la protection des personnes vulnérables, tandis que la minorité a privilégié l'autonomie individuelle et l'autodétermination, et pour certains le droit à

l'égalité : « L'article du Code criminel en question crée effectivement des inégalités entre les personnes handicapées et les personnes capables de se donner la mort puisque les premières sont privées de la possibilité de choisir le suicide²⁴. » La crainte d'abus a également été un argument retenu par la majorité.

M^{me} Rodriguez s'est donné la mort quelques mois après la décision de la Cour suprême. Un médecin (demeuré anonyme) et un député fédéral étaient présents. Aucune de ces deux personnes n'a été poursuivie.

Depuis le jugement concernant Sue Rodriguez, l'aide au suicide est demeurée un acte criminel au Canada. Les droits et les valeurs retrouvés dans la décision de la Cour suprême demeurent présents dans les débats actuels sur la fin de vie : autonomie, caractère sacré de la vie, dignité, égalité des chances (plus rare).

L'idée de la décriminalisation de l'aide au suicide est souvent relancée afin que soient respectées la volonté et l'autonomie des personnes. Pour certains, continuer de recourir à tout prix à des traitements, et ce, à l'encontre de la volonté de la personne, reviendrait à pratiquer de l'acharnement thérapeutique. Ainsi, dans la mesure où une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide est formulée par une personne apte et informée, interdire l'aide au suicide constituerait une forme d'acharnement thérapeutique ou une forme d'acharnement moral qui nie l'autonomie de la personne.

La question du « comment » l'aide au suicide se déroule est aussi sujet de discussion. L'**aide médicale au suicide** implique une participation professionnelle et encadrée d'un médecin, et comporte le recours à des médicaments.

L'**aide au suicide** est un terme général qui peut impliquer, mais pas nécessairement, une participation médicale ou l'utilisation de médicaments. L'idée sous-jacente à l'aide médicale au suicide est d'éviter de souffrir. En effet, utiliser des moyens non pharmaceutiques ou avaler de grandes quantités de médicaments peut entraîner de longues et pénibles souffrances, se terminant soit par la mort, soit par l'échec du geste posé. Il faut souligner que la participation des médecins peut se limiter à la prescription de médicaments létaux que la personne prend par la suite (à l'endroit, au moment et entourée des personnes qu'elle choisit). Dans ce cas, la sécurité qu'apporte la présence médicale n'existe pas.

Acharnement thérapeutique

Recours à des moyens biomédicaux pour garder en vie une personne, alors que celle-ci ne peut plus être guérie et qu'elle est entrée dans la phase terminale de sa vie²⁵. Ces moyens sont alors considérés comme disproportionnés, inutiles, futiles.

Dans certains cas, passer outre la volonté de la personne représente de l'acharnement thérapeutique. Ainsi, une personne peut indiquer à l'avance qu'elle refuse des soins dans certaines situations (exemple : ne pas être réanimée si elle est dans le coma); la réanimer constituerait de l'acharnement thérapeutique.

Euthanasie

Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances^{26,27}.

Le cas de Robert Latimer

Robert Latimer, un agriculteur de la Saskatchewan, a été reconnu coupable du meurtre non prémédité de sa fille²⁸. Tracy, alors âgée de 12 ans, était lourdement handicapée par une paralysie cérébrale. Elle était quadriplégique et ne pouvait ni parler, ni marcher, ni manger par elle-même. Sa capacité mentale était évaluée à celle d'un bébé de 4 mois et elle communiquait uniquement par des rires, des pleurs ou des expressions du visage. Tracy semblait souffrir, mais ne pouvait recourir aux médicaments contre la douleur puisqu'ils avaient des interactions avec ceux qu'elle prenait pour tenter de contrôler ses crises d'épilepsie. En 1993, elle s'apprêtait à subir une nouvelle intervention chirurgicale, présentée par les médecins comme douloureuse et devant être suivie par d'autres opérations. Peu avant la date prévue, son père l'a empoisonnée au monoxyde de carbone. M. Latimer a d'abord déclaré que sa fille était morte pendant son sommeil avant de reconnaître qu'il lui avait enlevé la vie. Il a dit avoir agi par compassion pour mettre fin aux souffrances de sa fille.

M. Latimer a subi deux procès et a été condamné pour meurtre non prémédité à chaque occasion. La peine encourue pour cette accusation est l'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant 10 ans. Au second procès, le juge a accordé une exemption constitutionnelle à la peine minimale obligatoire d'emprisonnement pour cette accusation et l'a réduite à un an, suivi d'un an de probation confiné à sa ferme. La décision du juge a été portée en appel devant la Cour d'appel de la Saskatchewan. Celle-ci a confirmé la déclaration de culpabilité mais a infirmé la peine, imposant la peine minimale obligatoire (l'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant 10 ans). La décision de la Cour d'appel a été confirmée par la Cour suprême du Canada. Plusieurs associations concernant des maladies mentales ou invalidantes ont été entendues à la Cour suprême et ont plaidé pour qu'elle rejette la possibilité de réduction de peine et de meurtre par compassion.

Au Canada, le Code criminel assimile l'euthanasie à un meurtre. Cet interdit n'empêche cependant pas les débats sur l'existence de cas d'euthanasie, sur les conditions pour lesquelles celle-ci serait acceptable ou encore sur les différences entre l'euthanasie et des pratiques reconnues (légalement, médicalement et socialement).

L'euthanasie est souvent présentée comme un meurtre par compassion. Le cas Latimer constitue une exception, puisque l'interprétation la plus répandue veut que l'euthanasie nécessite l'intervention d'un médecin. Selon cette interprétation, l'euthanasie devrait se

dérouler selon des cadres légaux et déontologiques précis et respecter les étapes détaillées dans un guide de bonnes pratiques. Des personnes peuvent vouloir passer outre aux avis médicaux ou décider par elles-mêmes, comme l'a fait Robert Latimer. La solution alternative à une participation médicale peut impliquer des moyens plus violents ou risqués que le recours à des médicaments. Il serait alors plus difficile d'établir les circonstances autour du geste et de déterminer s'il s'agit d'un meurtre ou d'un « meurtre par compassion » (euthanasie).

Comme dans le cas de l'aide au suicide, l'autonomie est une valeur centrale chez les tenants d'une décriminalisation de l'euthanasie. Et, dans la mesure où une demande d'euthanasie est formulée par une personne apte et informée, certains peuvent penser qu'interdire l'euthanasie constitue une forme d'acharnement thérapeutique ou une forme d'acharnement moral qui nie l'autonomie de la personne.

Comme les sondages et les divers rapports de 2009 l'ont bien illustré, des gens s'interrogent sur l'existence (ou non) de l'euthanasie. La question des **soins palliatifs** revient régulièrement dans ces questionnements. Ces soins y sont opposés à l'euthanasie et à l'aide au suicide ou, au contraire, sont assimilés à ces pratiques.

Ce type de soins demeure méconnu, mais deux pratiques utilisées dans le panier des soins palliatifs le sont particulièrement : la **sédation palliative** et la **sédation complète**.

Par exemple, une personne souffrant d'un cancer en phase terminale peut voir ses souffrances calmées par les soins palliatifs. Les doses de médicaments sont susceptibles d'être augmentées au-delà des pratiques habituellement recommandées en dehors de

l'environnement des soins palliatifs. Il est prévu d'offrir à une personne de la rendre totalement inconsciente dans le but de soulager sa douleur en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abrèger sa vie. Dans ce cas, la personne peut être réveillée pour des visites déjà prévues ou pour d'autres motifs discutés au préalable avec l'équipe soignante. On parle alors de **sédation palliative**³⁰. Il arrive que les douleurs soient réfractaires à tout traitement; dans ces situations, les médecins procèdent à l'administration continue de médicaments dans le but de soulager la douleur en rendant la personne inconsciente jusqu'à son décès. Il s'agit de la **sédation complète (ou terminale ou profonde ou continue)**³¹.

La méconnaissance sur les soins palliatifs se voit dans la population ainsi que chez les

Soins palliatifs

Soins prodigués dans une approche multidisciplinaire et destinés à soulager la souffrance – physique, émotionnelle, psychosociale, spirituelle ou existentielle – plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre²⁹.

L'approche multidisciplinaire suppose notamment le recours à des médecins, des infirmières, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, des psychologues, des prêtres (ou des représentants religieux ou de courants spirituels), des nutritionnistes, etc. Une aide psychologique et spirituelle est également offerte aux proches

professionnels de la santé et des services sociaux. Par exemple, selon le sondage des médecins spécialistes du Québec mené en 2009, 48 % des répondants croient que la sédation palliative est assimilable à une forme d'euthanasie alors que 46 % répondent que non³². Lors des témoignages entendus dans les audiences de la Commission spéciale, certains professionnels travaillant en soins palliatifs hésiteraient à suivre les protocoles médicaux et pharmacologiques, pourtant reconnus comme étant de bonnes pratiques, notamment parce que les traitements s'éloignent des normes habituelles. Ces professionnels craindraient de poser « un geste de trop », c'est-à-dire de provoquer le décès de la personne. Dans cette situation, certains se demandent où se situe la différence entre les soins palliatifs, notamment la sédation palliative – pratiques reconnues et encadrées –, et l'euthanasie.

Brève conclusion

Les auditions et les mémoires présentés à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ont illustré les diverses conceptions des termes autonomie et dignité, et les liens possibles entre elles. Également, la méconnaissance, voire l'ignorance, des différences médicales, légales et éthiques entre arrêt de traitement, refus de traitement, acharnement thérapeutique, aide au suicide, euthanasie et soins palliatifs a été un point récurrent. Cette méconnaissance, jumelée aux différents sens donnés aux mots, favorise la confusion autour des conditions de fin de vie.

Les limites des sondages sont régulièrement soulignées. En effet, pour plusieurs chercheurs, les sondages ne devraient pas être considérés comme des sources nécessairement fiables sur le plan scientifique. Les sondages peuvent posséder des lacunes sur le plan méthodologique (comme la formulation des questions, la représentativité, le taux de participation); à cet égard, les sondages sur Internet prêtent encore plus le flanc aux critiques. De plus, les termes ne sont pas toujours définis ou illustrés par des exemples de situations. Les résultats des sondages sont donc susceptibles de comporter des biais dont il faut tenir compte dans leur interprétation.

Les limites des sondages et la présence de diverses interprétations des termes conduisent à s'interroger sur l'appui réel à l'euthanasie et à l'aide au suicide, et peuvent remettre en question l'affirmation que l'euthanasie se pratique au Québec. En outre, les lois peuvent combler des vides juridiques sans clore le débat éthique lié aux conditions de fin de vie, surtout celles qui sont liées à une mort donnée intentionnellement³³. Pour être en mesure de comprendre ce débat, la prochaine section présente quelques-uns des arguments invoqués lorsqu'il est question d'euthanasie, d'aide au suicide et de fin de vie.

2. ARGUMENTS FONDANT LES POSITIONS SUR L'EUTHANASIE, L'AIDE AU SUICIDE ET LA QUESTION GÉNÉRALE DE LA FIN DE VIE

La question de la mort reste peu abordée dans les discussions personnelles et dans les médias québécois. Les exceptions concernent souvent les « dérapages » du système de santé et de services sociaux, les cas tragiques de personnes souffrantes qui ne peuvent être soulagées ou la lente déchéance des personnes atteintes d'une maladie dégénérative. Dans ces deux dernières situations, il n'est pas rare qu'une référence soit faite à l'euthanasie ou à l'aide au suicide.

Les arguments fondant les positions en faveur ou en défaveur de l'euthanasie ou de l'aide au suicide sont multiples et diversifiés. Ils se fondent sur des valeurs, sur des droits et des devoirs des individus ou de la collectivité, sur des traditions, sur des pratiques professionnelles. De façon plus détaillée, l'annexe 3 présente sous forme de tableaux les arguments les plus courants.

Cette section ne présente pas les positions comme telles : elle énonce plusieurs arguments que l'on retrouve dans les débats sur l'euthanasie et l'aide au suicide. La plupart sont au cœur des positions pour ou contre, d'autres sont plus rarement mentionnés. Ces arguments sont tirés de la littérature et des auditions d'experts à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Euthanasie

De façon schématisée, ceux qui sont en faveur de l'euthanasie accordent la priorité à la personne, alors que ceux qui s'y opposent insistent sur quelque chose de sacré qui dépasse la personne – sans toutefois la nier – en s'appuyant sur les droits et les devoirs collectifs.

Au cœur de la question de l'euthanasie se trouvent des conflits de valeurs, notamment :

- entre les deux grandes conceptions de la dignité, la conception subjective (fixée par la personne) et la conception objective (inhérente à l'être humain);
- entre l'autonomie de la personne et les valeurs sociétales. Certaines personnes prônent une position extrême – autonomie absolue ou préséance indiscutable des valeurs sociétales – mais, de façon générale, les opinions se situent entre les deux pôles;
- entre la qualité de vie et le caractère sacré de la vie. Deux points intéressants à relever : le caractère sacré de la vie a des racines religieuses, mais il en existe également des conceptions laïques. Ensuite, le conflit réside moins dans la reconnaissance du caractère sacré de la vie que dans la manière de respecter celui-ci : soit il faut tout faire pour préserver la vie, soit il faut y mettre fin lorsqu'elle perd son sens³⁴.

D'autres éléments concernant l'euthanasie méritent d'être soulignés, dont la question de la capacité légale, les craintes d'abus et de dérives, certains motifs derrière les demandes d'euthanasie et la place des techniques biomédicales à la fin de la vie.

Lorsqu'il est question d'euthanasie, celle-ci concerne généralement les personnes majeures et aptes. L'idée sous-jacente est d'éviter les abus; il faut donc que la personne soit en mesure d'exprimer sa volonté de façon libre et informée. Pourtant, les maladies ne font pas de distinction : les nouveau-nés, les enfants et les adolescents, les personnes souffrant d'incapacité sont également touchés. À l'exception des Pays-Bas, les pays qui ont légiféré sur l'euthanasie (et l'aide au suicide) ont posé comme étant des conditions incontournables la majorité et l'aptitude des demandeurs.

Les opposants à toute ouverture à l'euthanasie craignent les dérives – c'est l'argument de la pente glissante. Selon eux, une fois les conditions médicales précisées et le processus d'encadrement des pratiques d'euthanasie défini, les situations où l'euthanasie se pratiquerait vont déborder de ce cadre légal. Par exemple, ils invoquent la possibilité que l'entourage d'une personne âgée, très malade et souffrant de la maladie d'Alzheimer exerce des pressions qui mèneraient à l'euthanasie; que les personnes souffrant de dépressions sévères puissent y recourir; que les personnes mineures (nouveau-nés, enfants et adolescents) soient admissibles. Pour ces opposants, il apparaît évident que des abus ou des dérives se produiront, peu importe la législation en place. D'autres rejettent ces craintes : un cadre légal et réglementaire précis empêcherait les dérives; il s'agirait, le cas échéant, d'une évolution naturelle de la société et du droit; les exemples internationaux démontrent que les abus ne surviennent pas. Toutefois, il faut souligner que des études contradictoires existent, ce qui favorise la controverse sur l'existence (ou l'inexistence) d'abus et de dérives. Le portrait de la situation demeure donc imprécis puisque les études indépendantes et longitudinales (c'est-à-dire menées à différents moments dans le temps) font défaut.

Selon des experts en soins palliatifs, ce sont la peur d'être un fardeau, les craintes de souffrir et l'anticipation de la perte d'autonomie fonctionnelle qui constituent les premiers motifs des demandes d'euthanasie (et d'aide au suicide), et non les douleurs physiques. Selon leur expérience, dans la majorité des cas, une fois les craintes apaisées (par le dialogue avec le médecin, l'infirmière, le travailleur social, le psychologue ou le conseiller spirituel) et la médication commencée, les personnes ne réitèrent plus leur demande.

Il y a également un questionnement concernant la présence prépondérante des techniques biomédicales : elles soignent, elles soulagent, mais elles prolongent aussi la vie, possiblement au détriment de sa qualité. Dans ces circonstances, devrait-on éviter de donner certains soins et redonner une place au vieillissement non médicalisé, à la mort « naturelle »?

Aide au suicide

De nombreux arguments concernant l'euthanasie sont repris, notamment les valeurs de dignité, d'autonomie et du caractère sacré de la vie. Trois points se distinguent cependant et sont présentés dans cette section.

Les personnes favorables à l'euthanasie ne sont pas nécessairement en faveur de l'aide au suicide. Par exemple, une majorité de médecins et d'associations médicales québécoises dissocie l'euthanasie – qui serait un acte médical considéré comme un soin approprié – de l'aide au suicide. Selon les mémoires reçus par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et les échanges qui ont suivi, il s'agit d'un tout autre débat que l'euthanasie. De façon générale, les médecins en faveur de la décriminalisation de l'euthanasie refusent de jouer un rôle dans l'aide au suicide parce que la personne n'est pas en situation de « mort imminente et inévitable »; le geste posé s'approcherait plus du meurtre que d'un acte médical.

Cette position du corps médical rejoint la crainte de souffrir au moment de la mort. En effet, prendre une forte dose de médicaments sans supervision médicale ou recourir à un moyen non médicamenteux risque de mener à des souffrances longues et pénibles. Notons que les lois des États d'Oregon et de Washington (États-Unis) concernant l'aide au suicide prévoient que les médecins remplissent une prescription de médicaments et la remettent à la personne, alors qu'aux Pays-Bas et au Luxembourg leur implication apparaît aussi active que dans les demandes d'euthanasie, ce qui réduit la possibilité que les personnes souffrent.

Enfin, certains experts se sont demandé comment concilier l'aide au suicide (et nous pourrions ajouter : l'euthanasie) avec le discours officiel de la prévention du suicide. Au Québec, le taux de suicide se situe dans les premiers rangs mondiaux, notamment chez les hommes. Il semble également que la proportion de personnes âgées qui se suicident soit importante, ce qui peut constituer, pour certains, un argument en faveur de l'euthanasie. Pour ceux qui s'opposent à l'aide au suicide, le paradoxe est évident : d'un côté, il faut venir en aide aux personnes suicidaires et prévenir le geste, alors que de l'autre côté il serait permis à une tierce personne d'en aider une autre à se suicider.

Fin de vie

Comme l'ont souligné plusieurs experts entendus à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, les questions de fin de vie et de dignité nous concernent tous, et elles ne se limitent pas aux cas potentiels d'euthanasie et d'aide au suicide.

Quelles que soient les positions sur l'euthanasie et l'aide au suicide, plusieurs consensus se dégagent des auditions d'experts en ce qui concerne la fin de vie :

- Le vieillissement de la population dans les prochaines années sera un phénomène inédit dans notre société, et posera de grands défis au réseau de la santé et des services sociaux.
- La fin de vie s'inscrit dans un processus de réflexion dont les décisions sont rarement « spontanées »; elle s'inscrit également dans le dialogue avec les proches et l'équipe soignante.
- Une amélioration de l'offre des soins palliatifs apparaît nécessaire et urgente. Actuellement offerte aux personnes cancéreuses en phase terminale, leur accessibilité n'est uniforme ni dans les médicaments proposés, ni dans la répartition géographique. De plus, la formation du personnel se fait souvent « sur le tas ». Pour les experts, il importe de soulager rapidement les souffrances chroniques d'une personne – qu'elle souffre d'un cancer récemment diagnostiqué, d'une maladie dégénérative ou d'une autre pathologie causant des douleurs.
- Une amélioration de l'offre de soins en santé et services sociaux doit être apportée aux personnes en fin de vie, aux personnes atteintes de maladies dégénératives et aux personnes aidantes.
- Une amélioration des soins à domicile est requise afin de répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie et en fin de vie; les soins à domicile coûtent également moins cher qu'une place dans les CHSLD et dans les hôpitaux.
- La fin de vie survient à tous les âges.

3. QUELQUES ENJEUX ÉTHIQUES

La revue de littérature et les auditions d'experts font ressortir un foisonnement d'enjeux éthiques présents dans la question de la fin de vie.

Un enjeu éthique se définit comme suit : « [...] la notion d'enjeu signifie que des choses sont en jeu, en tension, que quelque chose d'important se joue dans une situation qui interpelle celles et ceux qui la vivent. Un enjeu éthique est une mise en tension d'actions, de règles, de valeurs ou d'éléments [...] qui animent une personne ou un groupe de personnes³⁵. »

Les débats autour de la fin de vie, de l'euthanasie et de l'aide au suicide illustrent bien le nombre de tensions en jeu et l'importance de ces questions pour les citoyens et la société dans son ensemble. Dans le but d'aider la réflexion, la Commission a regroupé sous quatre catégories divers enjeux éthiques.

La responsabilité de la société envers les personnes qui vont mourir

La fin de vie regarde la personne au premier plan, mais la société est également concernée par les conditions de fin de vie de ses citoyens. Le décès d'une personne entraîne des répercussions sur d'autres : le conjoint ou la conjointe, la famille, les amis, les collègues, le personnel soignant, etc. Dans les cas particuliers d'une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide, les gens qui souffrent de la même maladie ou d'une maladie similaire sont touchés par ricochet.

Que les personnes soient en phase terminale de cancer, atteintes d'une maladie neurodégénérative, victimes d'un accident (routier, sportif, etc.) ou d'une maladie foudroyante, ou qu'elles soient simplement âgées, la société a une responsabilité envers elles. À preuve, les cas poignants de personnes décédées seules, dont les corps sont découverts tardivement ou ne sont pas réclamés, trouvent un écho dans les médias et interpellent plusieurs citoyens.

Les conditions d'une mort digne existent au Québec. Quelles sont-elles précisément? Y a-t-il place à amélioration? Quels choix devraient être faits? Quels sont les rôles et les responsabilités des acteurs? Légaliser l'euthanasie ou l'aide au suicide favoriserait-il la discrimination envers les personnes malades? Ce sont des questions délicates, complexes, intimes. D'un côté, les réponses varient d'une personne à l'autre et, de l'autre côté, il s'agit d'un débat social qui doit être tenu collectivement.

La responsabilité de l'État

Une des responsabilités de l'État est de ne pas laisser les citoyens malades sans soins ni services. Peu importe l'âge de la personne, la pathologie en cause ou le degré de l'évolution

de la maladie, le Québec a choisi de créer un système de santé et de services sociaux qui couvre l'ensemble des besoins. Cette responsabilité interpelle toute la problématique de l'offre et de l'organisation des soins, dont les soins palliatifs, les soins à domicile et la place qu'occupent les techniques biomédicales.

L'État devrait également s'intéresser à la perception de la société à l'égard des personnes atteintes de maladies et de handicaps. Il doit aussi protéger les personnes vulnérables, c'est-à-dire les personnes âgées, les personnes gravement malades, les personnes mineures et les personnes majeures inaptes. Les personnes vulnérables étant susceptibles d'avoir un jugement diminué ou de subir divers types de pressions qui influencent leur capacité de prise de décision, une vigilance accrue lorsqu'il est question du consentement aux soins est de bon aloi.

Cette protection est particulièrement d'actualité pour les questions de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Selon certains, elles se pratiqueraient actuellement de façon clandestine, exposant les individus concernés au silence, à la honte, au manque d'appui – et aux poursuites judiciaires. Si cette hypothèse s'avère fondée, le manque d'information fait en sorte qu'il est impossible de connaître les conditions de consentement des personnes euthanasiées ou suicidées. Pour d'autres personnes, ouvrir la porte à des gestes menant à une mort certaine entraîne des risques élevés de dérives – ce qu'on appelle l'argument de la « pente glissante » – qui pourraient toucher des gens vulnérables.

Dans le contexte actuel, est-ce que l'État assume sa responsabilité de couvrir les besoins des personnes en fin de vie? Comment améliorer l'organisation des soins pour les satisfaire? La médicalisation de la fin de la vie constitue-t-elle le meilleur moyen pour combler ces besoins? Les personnes vulnérables aux pressions et à la discrimination sont-elles suffisamment protégées? Comment équilibrer les droits individuels avec les ressources financières et humaines actuelles du réseau? Comment concilier l'euthanasie et l'aide au suicide avec le discours public officiel de la prévention du suicide?

Les défis soulevés par le vieillissement de la population

Le Québec est l'une des sociétés occidentales où le vieillissement de la population est le plus marqué³⁶. En présence de discours où le refus de vieillir et l'âgisme (discrimination envers les personnes âgées) se côtoient, il importe de rappeler que vieillir est un processus naturel, et certainement pas une maladie!

Démographiquement, la population de personnes âgées n'aura jamais été aussi nombreuse, soulignant d'autant l'importance et une certaine urgence sociale de se préoccuper des conditions de fin de vie. Ces conditions sont variées et touchent notamment : le lieu de résidence, le lieu de fin de vie, l'aide externe, les soins et services médicaux et psychologiques, l'absence d'acharnement thérapeutique, les contacts humains, l'activité physique et cognitive,

une nutrition adéquate.

Au Québec, les gens vivent plus longtemps et, généralement, en meilleure santé qu'auparavant. Les personnes âgées sont en mesure de participer activement à la vie sociale et de partager les fruits de leurs connaissances. Toutefois, le processus naturel de vieillissement nécessite également des soins de santé et de services sociaux plus fréquents. La pression prévue sur les ressources financières et humaines du réseau pousse certaines personnes à craindre une baisse de la qualité et de la quantité des soins offerts aux aînés. Ou, encore, à craindre que cette pression justifie le recours à l'euthanasie et à l'aide au suicide.

Dans un proche avenir, le nombre inédit de personnes âgées posera de nouveaux défis. Comment en sera transformée la perception de la vieillesse et de la mort dans la société? Quels rôles pourraient jouer les personnes âgées dans la société? Comment penser l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux pour assurer des conditions de vie et de fin de vie qui répondent à leurs besoins et à leurs attentes?

Les enjeux pour les équipes soignantes

L'offre de soins et de services ainsi que les défis posés par le vieillissement de la population entraînent certainement des conséquences pour les équipes soignantes. Ces conséquences ne seront pas abordées ici. Cette section se concentre sur les enjeux que l'euthanasie, l'aide au suicide et la question globale de fin de vie représentent pour les équipes soignantes.

Dans les pays où l'euthanasie et l'aide au suicide sont légalisées, les médecins y jouent un rôle. Ils sont directement impliqués dans les actes d'euthanasie. Pour l'aide au suicide, leur participation peut se limiter à prescrire les médicaments létaux à la personne qui les prendra par la suite (États de l'Oregon et de Washington); aux Pays-Bas et au Luxembourg, leur implication est la même que dans les cas d'euthanasie.

La relation professionnelle entre médecin et patient est également en jeu. Pour certains médecins, l'euthanasie et l'aide au suicide s'inscrivent dans une continuité de la relation thérapeutique avec le patient et ses proches, alors que pour d'autres, au contraire, offrir ces possibilités brise la relation de confiance que les deux parties entretiennent.

D'autres professions sont également concernées par l'euthanasie et l'aide au suicide ainsi que les conditions de fin de vie :

- Les infirmières : elles sont au chevet des personnes malades et près de leurs proches. Ce sont elles qui exécutent le plus souvent les décisions des médecins, ce qui inclut notamment l'arrêt des appareils lors d'une interruption de traitement.
- Les pharmaciens : ils préparent les médicaments prescrits par les médecins et les donnent aux personnes malades lorsque celles-ci ne sont pas hospitalisées. Pour l'aide au suicide, leur participation est directe car ils remettent les médicaments létaux aux personnes (dans

les États américains de l'Oregon et de Washington) ou au médecin (comme en Belgique).

- Le soutien psychosocial : plusieurs professions œuvrent dans ce champ d'intervention, chacune avec ses atouts : travailleurs sociaux, psychologues, représentants religieux. Ces professionnels accompagnent les personnes malades ou mourantes afin de diminuer leur angoisse, leur révolte et leurs souffrances psychologiques, existentielles et spirituelles.

De façon générale, les experts ont noté un manque de formation des professionnels, notamment quant aux soins à offrir en fin de vie et aux moyens disponibles pour faire face à une détresse professionnelle engendrée par le côtoiement des souffrances de personnes en fin de vie.

Les équipes soignantes sont déjà impliquées dans les situations de fin de vie. Les débats autour de la fin de vie, de la légalisation ou non de l'euthanasie ou de l'aide au suicide suscitent plusieurs questions pour ces professionnels : Quel serait le rôle des médecins en cas de décriminalisation de l'euthanasie ou de l'aide au suicide? Cette décriminalisation affecterait-elle la relation médecin-patient? La confiance de la société envers les médecins en serait-elle ébranlée? Quel pourrait être le rôle des gens qui travaillent dans le réseau de la santé et des services sociaux devant les défis posés par le vieillissement de la population? Comment respecter leur autonomie professionnelle? La formation des professionnels de la santé et des services sociaux est-elle suffisante pour les situations de fin de vie?

CONCLUSION

Mourir dans la dignité constitue un sujet sensible. La mort est inévitable et, lorsqu'elle survient, tous souhaitent qu'elle se déroule dans les meilleures conditions et avec un minimum de souffrances. C'est dans cette perspective que se tiennent les débats autour de l'euthanasie, de l'aide au suicide, de l'offre de soins palliatifs et des autres types de soins. Pour certains, il importe de légaliser l'euthanasie ou l'aide au suicide en instituant des cadres légaux et de bonnes pratiques afin d'éviter les abus et les dérives; pour d'autres, le statu quo législatif doit demeurer; pour d'autres encore, il apparaît plus pertinent d'améliorer l'offre de soins palliatifs et des soins à domicile avant de penser à légiférer en faveur de l'euthanasie ou de l'aide au suicide.

Les références à des valeurs telles que l'autonomie, la dignité, le caractère sacré de la vie, le sens donné à sa vie sont nombreuses et posent de déchirants conflits de valeurs. La sensibilité du sujet, les multiples valeurs en cause, la faible connaissance des pratiques médicales en fin de vie et des actes médicaux reconnus par le Code civil et les codes de déontologie favorisent les controverses et la confusion. La reconnaissance légale et déontologique de pratiques médicales ne signifie toutefois pas la fin des remises en question. En effet, légalité et légitimité ne vont pas toujours de pair, ce qui pourrait expliquer en partie la confusion autour des termes et la persistance des débats.

Ce premier document se veut un travail de clarification des divergences existantes quant aux définitions de concepts clés, aux positions relatives à l'aide au suicide et à l'euthanasie ainsi qu'aux enjeux éthiques soulevés par la question de la fin de vie. Le second texte, qui suivra plus tard cet été, proposera une liste de questions portant sur les enjeux éthiques et les valeurs sous-jacentes relatifs à ces sujets. Cette liste se vaudra un aide-mémoire pour les personnes qui s'intéressent à la dimension éthique de l'euthanasie, de l'aide au suicide et des conditions générales de fin de vie.

NOTES

- ¹ Nancy B. c. *Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).
- ² *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519, <http://scc.lexum.umontreal.ca/fr/1993/1993rcs3-519/1993rcs3-519.html>.
- ³ *R. c. Latimer*, 2001 CSC 1, [2001] 1 R.C.S. 3, <http://scc.lexum.umontreal.ca/fr/2001/2001csc1/2001csc1.html>.
- ⁴ ANGUS REID STRATEGIES, *Euthanasie. Les Québécois soutiennent fortement la légalisation de l'euthanasie, sondage de l'opinion publique québécoise*, 11 août 2009; Sondage CROP – La Presse : Pascale BRETON, « Les Québécois favorables à l'euthanasie », *La Presse*, 4 novembre 2009.
- ⁵ FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC (FMSQ), *Euthanasie : la FMSQ dévoile les faits saillants de son sondage*, Communiqué, 13 octobre 2009; FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC (FMOQ) *La FMOQ dévoile les résultats de sa consultation sur l'euthanasie*, Communiqué, 29 octobre 2009.
- ⁶ Voir le COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Sortir de l'impasse. Une réflexion du Collège des médecins du Québec sur les soins en fin de vie*, Communiqué, 3 novembre 2009; *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, document de réflexion, 16 octobre 2009; *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, 17 octobre 2008.
- ⁷ La Commission de la santé et des services sociaux a demandé à la CEST d'assister aux auditions d'experts et de collaborer à la rédaction du document de réflexion de la Commission spéciale.
- ⁸ Voir l'annexe 1 pour plus détails
- ⁹ L'annexe 2 présente le rapport d'une chercheuse sur des confusions existant dans la population et les médias.
- ¹⁰ Réjean HÉBERT *et al.*, « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) », *La Revue de gériatrie*, vol. 28, n° 4, 2003, p. 323-327; Lyna LAMY *et al.*, « L'autonomie fonctionnelle et la santé perçue comme prédicateurs de l'autonomie psychologique des personnes âgées », *Revue québécoise de psychologie* vol. 15, n° 3, 1994, p. 27-28.
- ¹¹ Thomas E. HILL, « Dignité », dans Monique CANTO-SPERBER (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris, Presses universitaires de France, 2001, p. 441.
- ¹² *Ibid.*, p. 442.
- ¹³ Anne LANGLOIS, « Dignité humaine », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 283.

-
- ¹⁴ Voir notamment le mémoire de la Maison Michel-Sarrazin, un centre de soins palliatifs situé à Québec (Michel L'HEUREUX et Louis-André RICHARD [Maison Michel-Sarrazin], *Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité*, Mémoire (daté du 19 février 2010) présenté le 17 février 2010 à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2010, p. 7-9).
- ¹⁵ Reconnu à l'article 11 du Code civil du Québec : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. »
- ¹⁶ L'aptitude (ou l'inaptitude) d'une personne à consentir **à des soins** est sa capacité à comprendre la nature de sa maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages du traitement si elle le subit ou si elle ne le subit pas. **Il ne faut pas cependant confondre aptitude à consentir aux soins et capacité légale.** En effet, une personne inapte peut, dans certains cas, avoir la capacité de consentir aux soins. Voir Édith DELEURY et Dominique GOUBAU, *Le droit des personnes physiques*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008, p. 106-107.
- ¹⁷ Maladie évolutive où, d'une phase à l'autre, on note une augmentation des déficiences et des incapacités de la personne atteinte (*Le grand dictionnaire terminologique*). Les exemples fréquents concernent le système nerveux central (comme la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson et les démences), mais sont également incluses d'autres pathologies, telles que certaines maladies chroniques respiratoires ou cardiaques, l'arthrite, le diabète et le cancer.
- ¹⁸ *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, *op. cit.*; Sylvette GUILLEMARD, « Deux décisions judiciaires canadiennes récentes sur le droit à la mort. *Monsieur le juge, puis-je mourir?* », *Revue internationale de droit comparé*, vol. 46, n°3, 1994, p. 910-912. Pour une vulgarisation du contexte et du jugement : Maureen McTEER, *Vivre au XXI^e siècle : choix et enjeux*, Montréal, Libre Expression, 2000, p. 179-180.
- ¹⁹ GUILLEMARD, *op. cit.*, p. 912.
- ²⁰ Article 11 du Code civil du Québec, *op. cit.*
- ²¹ SÉNAT DU CANADA, *De la vie et de la mort. Rapport final du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide*, juin 1995, p. 14.
- ²² *R. c. Houle*, 2006 QCCS 319.
- ²³ Plus précisément, Sue Rodriguez demandait que soit émise une ordonnance à l'effet de déclarer l'article 241b) du Code criminel qui interdit l'aide au suicide invalide et inopérant parce qu'il porte atteinte à ses droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés (cités dans le texte). (*Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, *op. cit.*; GUILLEMARD, *op. cit.*, p. 912-918; McTEER, *op. cit.*, p. 228-229).

-
- ²⁴ GUILLEMARD, *op. cit.*, p. 913.
- ²⁵ Yvon KENIS, « Acharnement thérapeutique » dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 35.
- ²⁶ SÉNAT DU CANADA, *op. cit.*
- ²⁷ Les différentes terminologies – active, passive, volontaire, involontaire, non volontaire, directe, indirecte – ne sont plus (ou très rarement) utilisées en pratique, et sont des sources additionnelles de confusion.
- ²⁸ R. c. Latimer, *op. cit.*; McTEER, *op. cit.*, p. 256-258.
- ²⁹ SÉNAT DU CANADA, *op. cit.*
- ³⁰ Inspiré de Étienne MONTERO et INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, « Repères éthiques pour accompagner la personne en fin de vie », *Les dossiers de l'Institut européen de bioéthique*, février 2010, p. 4; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2004, p. 21; SÉNAT DU CANADA, *op. cit.*
- ³¹ Inspiré de MONTERO et INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, *op. cit.*, p. 4 et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 21-22.
- ³² FMSQ, *op. cit.*
- ³³ Propos tenus par Olivier NKULU KAMAMBA, médecin belge, lors de sa conférence présentée le 13 mai 2010 à l'Acfas et intitulée « Observation de la pratique médicale de l'euthanasie en Belgique ».
- ³⁴ Lire Hubert DOUCET, *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Montréal/Genève, Fides/Labor et Fides, 1998, p. 84-95.
- ³⁵ Pierre FORTIN et Pierre-Paul PARENT, *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles – Guide de formation*, Paris, L'Harmattan, 2004, p. 91.
- ³⁶ MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, *Préparons l'avenir avec nos aînés – Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Québec, 2008, 168 p.

BIBLIOGRAPHIE

Articles, livres et rapports

ANGUS REID STRATEGIES, *Euthanasie. Les Québécois soutiennent fortement la légalisation de l'euthanasie. Sondage de l'opinion publique québécoise*, 11 août 2009.

BRETON, Pascale, « Les Québécois favorables à l'euthanasie », *La Presse*, 4 novembre 2009.

COLLECTIF MOURIR DIGNE ET LIBRE, <http://www.collectifmourirdigneetlibre.org>.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, 17 octobre 2008.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, Document de réflexion, 16 octobre 2009.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Sortir de l'impasse. Une réflexion du Collège des médecins du Québec sur les soins en fin de vie*, Communiqué, 3 novembre 2009.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Pour une gestion éthique des OGM*, Québec, 2003, 117 p.

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, *Document de réflexion*, Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec, mai 2010, 42 p.

DELEURY, Édith et Dominique GOUBAU, *Le droit des personnes physiques*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008, 871 p.

DOUCET, Hubert, *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Montréal/Genève, Fides/Labor et Fides, 1998, 164 p.

FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC (FMOQ), *La FMOQ dévoile les résultats de sa consultation sur l'euthanasie*, Communiqué, 29 octobre 2009.

FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC (FMSQ), *Euthanasie : la FMSQ dévoile les faits saillants de son sondage*, Communiqué, 13 octobre 2009.

FORTIN, Pierre et Pierre-Paul PARENT, *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles – Guide de formation*, Paris, L'Harmattan, 2004, 284 p.

GUILLEMARD, Sylvette, « Deux décisions judiciaires canadiennes récentes sur le droit à la mort. Monsieur le juge, puis-je mourir? », *Revue internationale de droit comparé*, vol. 46, n° 3, 1994, p. 909-919.

HÉBERT, Réjean *et al.*, « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) », *La Revue de gériatrie*, vol. 28, n° 4, 2003, p. 323-336.

HILL, Thomas E., « Dignité », dans Monique CANTO-SPERBER (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris, Presses universitaires de France, 2001, p. 438-443.

KENIS, Yvon, « Acharnement thérapeutique », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 35-37.

LAMY, Lyna *et al.*, « L'autonomie fonctionnelle et la santé perçue comme prédicateurs de l'autonomie psychologique des personnes âgées », *Revue québécoise de psychologie*, vol. 15, n°3, 1994, p. 23-46.

LANGLOIS, Anne, « Dignité humaine », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 281-284.

L'HEUREUX, Michel et Louis-André RICHARD [Maison Michel-Sarrazin], *Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité*, Mémoire (daté du 19 février 2010) présenté le 17 février 2010 à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2010, 17 p.

MARCOUX, Isabelle, *Consultations particulières et auditions publiques sur la question du « droit de mourir dans la dignité »*, Mémoire présenté le 16 février 2010 à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2010, 20 p.

McTEER, Maureen, *Vivre au XXI^e siècle : choix et enjeux*, Montréal, Libre Expression, 2000, 312p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, *Préparons l'avenir avec nos aînés – Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Québec, 2008, 168 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2004, 93 p.

MONTERO, Étienne et INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, « Repères éthiques pour accompagner la personne en fin de vie », *Les dossiers de l'Institut européen de bioéthique*, février 2010, 10 p.

SÉNAT DU CANADA, *De la vie et de la mort – Rapport final du Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide*, juin 1995, 178 p.

TIEDEMANN, Marlisa et Dominique VALIQUET, *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, Bulletin d'actualité n° 91-9F, Service d'information et de recherche parlementaires,

Bibliothèque du Parlement, Ottawa, 2008, 30 p.

Les 32 experts ou organismes entendus lors des auditions d'experts de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, du 15 au 18 février 2010 et les 8 et 9 mars 2010.

Législations internationales

BELGIQUE, *Loi relative à l'euthanasie*, entrée en vigueur le 28 mai 2002.

http://www.ulb.ac.be/cal/Documents/Documentsdereferences/loieuthanasie_28052002.pdf.

LUXEMBOURG, *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*, entrée en vigueur le 16 mars 2009.

http://www.unifr.ch/ddp1/derechopenal/legislacion/l_20090402_01.pdf.

PAYS-BAS, *Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et du suicide assisté (Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act) (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding)*, entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002. <http://www.kuleuven.be/ep/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=58> (en anglais [traduction officielle]).

STATE OF OREGON (USA), *Oregon Death with Dignity Act*, entrée en vigueur le 27 octobre 1997. <http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/ors.shtml>.

STATE OF WASHINGTON (USA), *Washington Death with Dignity Act*, entrée en vigueur le 4 novembre 2009. <http://wei.secstate.wa.gov/osos/en/Documents/I1000-Text%20for%20web.pdf>.

Autres encadrements légaux et jurisprudence – Canada

CANADA, *Charte canadienne des droits et libertés*, 1982.

<http://lois.justice.gc.ca/fr/charte/index.html>.

QUÉBEC, *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, 1975.

<http://www.cdpcj.qc.ca/fr/commun/docs/charte.pdf>.

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).

R. c. Houle, 2006 QCCS 319.

R. c. Latimer, 2001 CSC 1, [2001] 1 R.C.S. 3.

<http://scc.lexum.umontreal.ca/fr/2001/2001csc1/2001csc1.html>.

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519.
<http://scc.lexum.umontreal.ca/fr/1993/1993rcs3-519/1993rcs3-519.html>.

Autres encadrements légaux – international

ROYAUME-UNI, *Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide*, février 2010.

http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.html.

SUISSE, *Code pénal suisse*, art. 114 (meurtre par compassion) et 115 (aide au suicide).

<http://www.admin.ch/ch/f/rs/3/311.0.fr.pdf>.

Autres textes consultés

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, *Principales causes de décès et d'hospitalisation au Canada – Tableau 1 : Principales causes de décès, Canada, 2005, hommes et femmes confondus : nombre (taux brut de mortalité pour 100 000)*,
<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/lcd-pcd97/table1-fra.php>.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP), *Document de réflexion de l'Association canadienne de soins palliatifs sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité*, Ottawa, 2006, 6 p.

BAERTSCHI, Bernard, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, Presses universitaires de France, 1995, 320 p.

BLONDEAU, Danielle *et al.*, « Attitudes of Quebec doctors toward sedation at the end of life: An exploratory study », *Palliative and Supportive Care*, vol. 7, n° 3, 2009, p. 331-337.

BONNEVILLE, Denis, « Mourir dans la dignité? Tendances socio-médico-légales aux XX^e et XXI^e siècles », dans Jean-Pierre BÉLAND (dir.), *Mourir dans la dignité? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2008, p. 25-43.

CANTO-SPERBER, Monique (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris, Presses universitaires de France, 2001.

CLÉMENT, Élisabeth *et al.* (dir.), *La pratique de la philosophie de A à Z*, Paris, Hatier, 2004, 484 p.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Paris, 2000, 18 p.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE), *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*, Paris, 2009, 14 p.

DE KONINCK, Thomas, *De la dignité humaine*, Paris, Presses universitaires de France, 1995, 244 p.

DE KONINCK, Thomas et Gilbert LAROCHELLE (dir.), *La dignité humaine – Philosophie, droit, politique, économie, médecine*, Paris, Presses universitaires de France, 2005, 176 p.

ÉCOLE DU BARREAU DU QUÉBEC, *Personnes, famille et successions*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2009, 527 p.

HOTTOIS, Gilbert et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001.

JONAS, Hans, *Le droit de mourir*, Paris, Éditions Rivages, 1996, 95 p.

LA MARNE, Paula, *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Paris, Ellipses, 1999, 127 p.

LA MARNE, Paula, *Vers une mort solidaire*, Paris, Presses universitaires de France, 2005, 200p.

LEONETTI, Jean (président), *Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de la vie – Tome 1*, rapport n° 1708 de l'Assemblée nationale, juin 2004, 307 p.

LEONETTI, Jean (président), *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*, rapport n° 1287 de l'Assemblée nationale, novembre 2008, 305 p.

LOSSIGNOL, Dominique, « Une réflexion sur l'amour, la médecine et l'euthanasie : je connais ce que j'aime et j'aime ce que je connais, mais est-ce bien vrai? », *Revue médicale de Bruxelles*, vol. 31, n° 1, 2010, p. 18-26.

MALHERBE, Jean-François, « L'éthique de l'autonomie réciproque », dans Jean-François MALHERBE, *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal, Fides, 2007, p. 43-65.

MALTONI, Marco *et al.*, « Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study », *Annals of Oncology*, vol. 20, n° 7, 2009, p. 1163-1169.

MARMET, Thierry, *Éthique et fin de vie*, Paris, Érès, 1997, 192 p.

MARTEL, Joane, *Le suicide assisté : héraut des moralités changeantes*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 2002, 232 p.

MELANÇON, Marcel, « Clarification des concepts et des pratiques concernant le “Mourir dans la dignité” », dans Jean-Pierre BÉLAND (dir.), *Mourir dans la dignité? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2008, p. 7-23.

MELANÇON, Marcel, « Légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté? », *Quoi de neuf*, février-mars 2010, p. 15-23.

NEWMAN, George E. *et al.*, « “End-of-life” biases in moral evaluations of others », *Cognition*, vol. 115, n° 2, 2010, p. 343-349.

Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand, [1996] 3 R.C.S. 211. <http://csc.lexum.umontreal.ca/fr/1996/1996rcs3-211/1996rcs3-211.pdf>.

RICOEUR, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions du Seuil, 1996, 484 p.

THOMPSON, Genevieve N. et Harvey M. CHOCHINOV, « Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients », *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, vol. 2, n° 1, 2008, p. 49-53.

VOLANT, Éric, *Culture et mort volontaire. Le suicide à travers les pays et les âges*, Montréal, Liber, 2007, 353 p.

ANNEXE 1 : ÉLÉMENTS DU CONTEXTE NORMATIF

Cette annexe repose largement sur le document de réflexion de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Encadrements normatifs au Canada et au Québec

Au Canada, la gestion du domaine de la santé appartient aux provinces; les soins de santé relèvent donc du Québec. Par ailleurs, le droit criminel est une compétence exclusive du fédéral. Seul le Parlement canadien peut légiférer en la matière et décider ce qui constitue un crime. Toutefois, il appartient aux provinces d'assurer l'application du droit criminel.

Chartes des droits

Les chartes constituent, d'une certaine façon, les lois fondamentales. Elles peuvent rendre invalides ou inopérantes toutes les lois qui sont incompatibles avec leurs dispositions.

Ainsi, les valeurs de respect de l'autonomie de la personne, du droit à son intégrité et de respect de la dignité humaine, auxquelles sont liés les soins de santé en fin de vie, sont consacrées par l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés et par les articles 1 et 4 de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec.

Code criminel

L'euthanasie ne fait pas l'objet d'une disposition particulière dans le Code criminel, mais quelques articles l'assimilent à un meurtre au premier degré, notamment l'article 14. En vertu du Code criminel, dans le contexte médical, un médecin qui, à la demande d'un patient, lui injecterait une substance létale pourrait être tenu criminellement responsable de son décès et passible d'emprisonnement.

Le suicide est décriminalisé depuis 1972; toutefois, l'aide au suicide est prohibée spécifiquement par l'article 241 du Code criminel.

Code civil

Lors de sa réforme en 1994, le Code civil du Québec a reconnu l'autonomie de la personne et le respect de son intégrité.

Les deux principes qui fondent les dispositions du Code en matière de soins sont énoncés dans les articles 10 (droit à l'intégrité) et 11 (consentement aux soins). Ainsi, nul ne peut être soumis à des soins sans son consentement, sauf exception prévue par la loi (art. 13). La règle du consentement s'applique de manière absolue quand il s'agit d'une personne majeure et apte à consentir : son refus de soins, même s'il est déraisonnable, devra être respecté. En ce qui concerne les mineurs de moins de 14 ans, ils ne peuvent consentir seuls aux soins qui sont

requis par leur état de santé. Dans tous les cas, le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est exigé (art. 14, al. 1). La personne mineure de 14 ans et plus et qui est apte peut consentir seule aux soins requis par son état de santé (art. 14, al. 2). Si elle refuse ces soins, on pourra passer outre à son refus en obtenant l'autorisation du tribunal (art. 6). Quant à la personne majeure inapte, le pouvoir de consentir à des soins est attribué au mandataire nommé en vertu du mandat d'inaptitude homologué, au tuteur ou au curateur de la personne. En l'absence d'une telle représentation, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut d'un conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou une personne qui démontre pour la personne majeure un intérêt particulier (art. 15).

Codes de déontologie

Les codes de déontologie en présence sont notamment ceux des médecins (art. 58 : le médecin doit agir pour que le décès survienne dans la dignité) et des infirmières et infirmiers (art. 30 sur le respect des valeurs et des convictions personnelles du client).

Exemples internationaux

Les débats qui entourent la fin de vie, notamment sur les pratiques d'euthanasie et d'aide au suicide, se tiennent également dans d'autres pays. L'euthanasie et l'aide au suicide demeurent majoritairement des actes illégaux et passibles d'emprisonnement; toutefois, quelques pays ont légiféré afin d'encadrer ces pratiques. Le tableau qui suit brosse un portrait rapide de ces législations nationales :

Tableau 1 : Pays ayant adopté des lois sur l'euthanasie ou sur l'aide au suicide

<i>Pays</i>	<i>Année (entrée en vigueur)</i>	<i>Euthanasie</i>	<i>Aide au suicide</i>
Belgique	2002	X	
États-Unis			
État d'Oregon	1997		X
État de Washington	2009		X
Luxembourg	2009	X	X
Pays-Bas	2002	X	X

<i>Pays avec un encadrement qui ne consiste pas en des lois</i>	<i>Année (entrée en vigueur)</i>	<i>Euthanasie</i>	<i>Aide au suicide</i>
Royaume-Uni Des directives sont émises par le Procureur général pour déterminer si une personne complice d'un suicide sera poursuivie.	2010		X
Suisse Le Code pénal ne criminalise pas l'aide au suicide dans certains cas.			X

Bien que chaque loi ait ses particularités propres, des constats généraux peuvent être tirés des exemples internationaux. Ainsi, de façon générale :

- les lois portant sur l'euthanasie ou l'aide au suicide s'appliquent aux personnes majeures et aptes (à l'exception notable des Pays-Bas);
- la personne souffre d'une maladie grave et incurable;
- les douleurs et les souffrances sont aiguës et, aux yeux de la personne, ne peuvent être soulagées;
- la personne doit être informée et faire sa demande librement;
- la personne doit répéter verbalement ses demandes;
- la personne doit faire une demande écrite;
- les médecins jouent un rôle, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration;
- deux évaluations médicales sont requises : par le médecin traitant et par un second médecin, indépendant du patient et du médecin traitant, compétent quant à la maladie en question;
- sauf opposition de la personne, le médecin traitant consulte les autres professionnels de l'équipe soignante régulière;
- sauf opposition de la personne, le médecin traitant informe les proches de la personne de la demande que celle-ci a formulée;
- il existe une période d'attente entre la demande écrite (généralement) et l'acte posé par le médecin (allant de la prescription de médicaments létaux à l'administration de ces médicaments);
- la reconnaissance des dispositions de fin de vie faite par les personnes est de plus en plus inscrite dans les lois.

ANNEXE 2 : EXTRAIT DU MÉMOIRE DE M^{ME} ISABELLE MARCOUX

Extrait du mémoire présenté le 16 février 2010 à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité par Isabelle Marcoux, Ph. D. (professeure associée, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal et chercheur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie, UQAM), p. 7-9.

C. La confusion dans la population

Pour illustrer concrètement la confusion qui existe sur les termes en lien avec la fin de la vie, voici les résultats obtenus à un sondage réalisé dans le cadre de ma thèse doctorale auprès d'un échantillon représentatif de la population québécoise (n = 911). À l'aide de vignettes décrivant les différents types de décisions médicales de fin de vie et mettant en scène une personne malade et son médecin, les répondants devaient indiquer s'il s'agissait ou non d'euthanasie.

Figure 1. La distinction entre euthanasie et autres pratiques de fin de vie

<i>Il s'agit d'euthanasie?</i>	%
Euthanasie	79,7
Suicide assisté	65,3
Arrêt de traitement	58,8
Soulagement de la douleur	41,4
Abstention de traitement	31,1

Tel qu'indiqué à la Figure 1, près de 80 % des répondants ont identifié correctement la vignette qui décrivait la situation d'euthanasie et qui était libellée de la façon suivante :

« Une personne mourante demande à son médecin de lui donner une injection mortelle parce qu'elle ne peut plus supporter les souffrances dues à sa maladie. Le médecin accepte et cause prématurément sa mort. Selon vous, est-ce que c'est de l'euthanasie? »

Toutefois, plus de 65 % ont également identifié la situation décrivant un suicide assisté comme étant de l'euthanasie. De manière plus surprenante, près de 59 % des répondants ont identifié une demande d'arrêt de traitement (en l'occurrence le débranchement d'un respirateur) comme étant de l'euthanasie; 41 % ont identifié une situation de soulagement des douleurs en fin de vie comme étant de l'euthanasie et 31 % pensaient que le fait de ne pas initier un traitement susceptible de prolonger la vie était aussi de l'euthanasie. La population québécoise

semble donc insuffisamment informée sur ses droits en matière de soins de fin de vie.

D. La confusion dans les médias et dans le milieu médical

Jusqu'à aujourd'hui, il n'existe aucune donnée scientifique permettant d'affirmer qu'une telle confusion sur les décisions médicales de fin de vie existe également au sein du corps médical québécois. Toutefois, des propos tenus ou rapportés dans les médias (presse écrite et émission de télévision) laissent supposer que cette confusion ne serait peut-être pas le seul lot de la population. Je relaterai donc quelques exemples récents pour illustrer mon propos; ces exemples ont été choisis en raison de leur visibilité/notoriété et de leur impact potentiel à informer le public sur ces questions délicates.

Le 26 novembre 2009, l'émission « Une pilule une petite granule » diffusait une capsule sur le sujet de l'euthanasie. Voici un extrait de la discussion entre les co-animateurs avec certains mots ou passages identifiés en rouge pour illustrer la confusion possible que les propos tenus peuvent susciter :

A 1 : « *Il y a des pays européens où on autorise l'euthanasie et il faut qu'on se penche sur la question maintenant parce que de plus en plus on va être confronté à la problématique* »

A 2 : « *Effectivement, avec l'augmentation de l'espérance de vie et puis les avancées de la médecine, on garde maintenant en vie des gens dans des conditions de plus en plus complexes* »

A 1 : « *Mais ça ne se fait pas déjà dans la pratique médicale de débrancher quelqu'un là, ça se fait?* »

A 2 : « *Oui, mais le problème c'est que si on regarde le code criminel qui est très précis, il y a 2 articles : (1) Homicide. Commet un homicide quiconque directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain; et en plus on rajoute : (2) Nul n'a le droit à consentir à ce que la mort lui soit infligée. Autrement dit, même si le patient était d'accord, si un médecin pose un geste qui met fin à sa vie, il pourrait en théorie être accusé de meurtre.* »

À partir de ce court extrait, il est difficile de circonscrire ce à quoi l'on réfère exactement lorsque l'on parle d'euthanasie, mais plus particulièrement, il suggère qu'un traitement qui maintient une personne en vie (en l'occurrence débrancher quelqu'un) ne peut être arrêté en raison des risques de poursuites criminelles pour le médecin et pour le patient lui-même (et qu'il s'agirait donc d'euthanasie?). Les propos laissent également supposer que les personnes « subissent » les décisions médicales (« on garde maintenant en vie des gens... » et « nul n'a le droit de consentir... ») et laissent entre autres planer le spectre de l'acharnement thérapeutique qui ne devrait en aucun cas exister dans nos hôpitaux au Québec. Les volontés en matière de traitement des personnes en fin de vie se doivent d'être respectées. À cet effet,

l'article 10 du Code civil du Québec stipule : « *Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention* ».

Un autre exemple de diffusion d'informations par le biais des médias qui apporte des éléments de confusion réfère à l'interprétation des résultats à la suite du sondage sur l'euthanasie réalisé par la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Dans un article de la Presse publié le 13 octobre 2009, il y est relaté que :

L'euthanasie n'est pas permise selon la loi mais, dans les faits, elle est courante dans les hôpitaux. Le sondage révèle d'ailleurs que 81 % des médecins ont eu conscience « souvent, parfois ou rarement » d'une telle pratique. Il s'agit généralement de polytraumatisés de la route, en état de mort cérébrale, qui sont débranchés ou de malades en phase terminale qui reçoivent un sédatif palliatif. (...) « Le suicide assisté est un sujet en soi qui est complètement différent et qui, par définition, ne met pas en cause la pratique du médecin spécialiste, à l'opposé de l'euthanasie », a précisé le Dr Barrette.

Dans cet extrait, il est notoire de constater que des exemples de pratiques d'arrêt de traitement et de soulagement des souffrances en fin de vie, qui sont considérées comme de bonnes pratiques médicales (si elles respectent les volontés de la personne malade ou des proches lorsque cette dernière est inapte), sont utilisés pour illustrer des pratiques d'euthanasie.

ANNEXE 3 : ARGUMENTAIRES SUR L'EUTHANASIE ET L'AIDE AU SUICIDE

Cette annexe présente schématiquement les arguments les plus fréquemment soulevés dans la littérature ou entendus lors des auditions d'experts de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Ces arguments étant très nombreux, il est apparu opportun de les reprendre sans les détailler, et de faire ressortir les arguments et les contre-arguments portant sur le même élément.

Euthanasie

Pour	Contre
<ul style="list-style-type: none"> • L'autonomie de la personne prime 	<ul style="list-style-type: none"> • L'autonomie de la personne n'est pas un absolu
<ul style="list-style-type: none"> • L'autonomie de la personne est reconnue dans le droit (Code civil et chartes) • Dans notre société, la personne dirige sa vie : pourquoi la priver de diriger sa mort? 	<ul style="list-style-type: none"> • Le droit impose des limites à certaines manifestations de l'autonomie
<ul style="list-style-type: none"> • La dignité est déterminée par la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • La dignité est inhérente à l'être humain
<ul style="list-style-type: none"> • La personne est « sacrée » 	<ul style="list-style-type: none"> • La vie est sacrée
	<ul style="list-style-type: none"> • L'euthanasie nie un interdit séculaire dans les sociétés occidentales
<ul style="list-style-type: none"> • La société est pluraliste : quelles seraient les valeurs sociétales? • Les tendances démontrent que l'euthanasie s'inscrit dans les valeurs sociétales 	<ul style="list-style-type: none"> • Va à l'encontre des valeurs sociétales [rarement clairement définies] (celles de la LSSS : équité, solidarité, accessibilité)
<ul style="list-style-type: none"> • La pratique existant déjà, aussi bien l'encadrer pour protéger les médecins et les personnes 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun encadrement légal et normatif ne peut empêcher les abus et les dérives
	<ul style="list-style-type: none"> • Légiférer pour des cas exceptionnels ouvre la porte (aux dérives, à l'élargissement des conditions) car le droit s'applique à tous, notamment en vertu de l'équité
<ul style="list-style-type: none"> • C'est de l'hypocrisie que de ne pas reconnaître/encadrer une pratique existante 	<ul style="list-style-type: none"> • La pratique existe-t-elle ou est-ce une confusion des termes ?

Pour	Contre
<ul style="list-style-type: none"> • L'euthanasie est un soin approprié de fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Tuer quelqu'un n'est pas un soin approprié, ce n'est pas un acte médical
<ul style="list-style-type: none"> • Elle s'inscrit dans la relation de confiance entre médecin et patient 	<ul style="list-style-type: none"> • Cette pratique nuit à la relation de confiance entre médecin et patient
<ul style="list-style-type: none"> • Les gens en font la demande 	<ul style="list-style-type: none"> • Il y a une différence entre le désir de mourir et la demande de mourir; une fois les craintes apaisées et la médication commencée, les demandes de mourir ne sont plus formulées
<ul style="list-style-type: none"> • L'euthanasie offre un choix aux gens; un choix rassurant pour leur fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Il faut offrir un choix de soulagement des souffrances, et non un choix entre continuer de souffrir ou terminer sa vie
<ul style="list-style-type: none"> • La sédation terminale est de l'euthanasie 	<ul style="list-style-type: none"> • La sédation terminale n'est pas de l'euthanasie
<ul style="list-style-type: none"> • Il existe des douleurs que les soins palliatifs ne peuvent soulager 	<ul style="list-style-type: none"> • La sédation terminale permet de rendre inconsciente la personne dans cette situation
<ul style="list-style-type: none"> • La tendance des sondages en faveur de l'euthanasie (encadrée) est persistante 	<ul style="list-style-type: none"> • Le nombre [de personnes, de sondages en faveur de quelque chose] ne rend pas légitime ou juste une position
<ul style="list-style-type: none"> • Le droit est plein d'exemples en vue de protéger les minorités 	<ul style="list-style-type: none"> • On ne peut faire de lois pour quelques cas exceptionnels, pour une minorité
<ul style="list-style-type: none"> • Légaliser seulement l'aide au suicide serait discriminatoire envers les personnes qui ne peuvent poser cet acte (paralysie, faiblesse généralisée, etc.) 	
	<ul style="list-style-type: none"> • On observe une médicalisation accrue de la fin de vie et de la mort
<ul style="list-style-type: none"> • Nous serions une société qui a le courage de ne pas cacher les coûts humains et sociaux de la prohibition actuelle [expert qui considère que l'euthanasie est pratiquée clandestinement] 	<ul style="list-style-type: none"> • Nous serions une société qui accorde plus ou moins de valeur à la vie de certains citoyens • Quel est le message social envoyé aux

Pour	Contre
	personnes âgées, malades ou handicapées?
	<ul style="list-style-type: none"> • L'euthanasie est une réponse à un problème de société (et/ou un problème d'organisation des ressources); mais cette réponse ne résout pas le problème

Aide au suicide

Les arguments sont sensiblement les mêmes que pour l'euthanasie. Quelques ajouts :

Pour	Contre
<ul style="list-style-type: none"> • Dans les pays où l'aide au suicide est permise, le médecin a un rôle – de la prescription des médicaments à une présence possible lors du suicide – afin d'encadrer le geste 	<ul style="list-style-type: none"> • L'aide au suicide n'est pas un soin (donc, ne relève pas de la sphère médicale)
<ul style="list-style-type: none"> • L'aide au suicide se situe dans la même lignée que le débat sur l'euthanasie 	<ul style="list-style-type: none"> • C'est un tout autre débat que l'euthanasie
	<ul style="list-style-type: none"> • Comment concilier l'aide au suicide avec le discours public sur la prévention du suicide?
<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut changer d'idée, alors que pour l'euthanasie cela serait plus difficile de faire revenir le médecin [la personne qui avance cet argument n'est pas en faveur de légiférer pour l'un ou l'autre, mais elle rejette davantage l'euthanasie] 	

