

Chapitre 7 : Principes éthiques de base

L'aide médicale à mourir est un soin de fin de vie relativement nouveau au Canada. Celui-ci se doit d'être encadré par des principes éthiques dont je vais faire le survol dans ce chapitre. Avoir été enseignant en éthique et culture religieuse pendant une vingtaine d'années me permet ici de tenter une approche pertinente adaptée aux exigences des droits des usagés, principalement des personnes vulnérables. L'expérience vécue avec ma femme qui a reçu ce service me permet, d'autre part, de tenter une approche personnelle et respectueuse.

L'autonomie et la liberté de choix:

Avant 2019, l'aide médicale à mourir au Canada était réservée aux personnes atteintes d'une maladie incurable et dont la mort était raisonnablement prévisible. Ce dernier critère fut jugé contraire à la Charte canadienne des droits et libertés, suite au jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon et Gladu. Ces deux personnes souffrant de triparalysie pour l'un et du syndrome post-poliomyélite pour l'autre avaient été, préalablement, refusées pour recevoir l'aide médicale à mourir. " En obtenant le droit de recevoir l'aide médicale à mourir, Nicole Gladu et Jean Truchon ont ouvert « les portes du paradis » à d'autres dans la même situation." (1)

Le premier principe éthique ici à souligner est que le service d'aide médicale à mourir est un droit inclut dans la Charte canadienne des droits et libertés. Il est, bien sûr, encadré par des critères bien précis jugés par les médecins et professionnels qui sont appelés à discerner les cas particuliers de chacun des usagés. Les personnes présentant continuellement des souffrances physiques et mentales, considérées intolérables devraient avoir le droit de partir de façon digne et autonome. Voici un extrait du jugement de la juge Beaudoin qui résume parfaitement l'importance des principes d'autonomie et de liberté de choix:

«L'exigence de la mort naturelle raisonnablement prévisible prive des personnes comme les demandeurs d'exercer leur autonomie et de leur choix de mettre un terme à leur vie au moment et de la manière souhaitée, ce qui doit demeurer pourtant une décision personnelle tout à fait fondamentale, souligne la magistrate. Cette exigence les force à mettre un terme à leur vie pendant qu'elles sont encore physiquement capables de le faire ou encore à poser des gestes parfois hâtifs,

d'autres qui les feront souffrir et dépérir afin de se rendre admissibles à l'aide médicale à mourir et d'éviter l'agonie à venir. En ce sens, elle leur dénie le droit d'avoir une mort digne et sereine.»(2)

Ainsi, avec le projet de loi C7 du gouvernement fédéral et la décision de la Cour supérieure du Québec, l'exigence de la mort naturelle raisonnablement prévisible a été retirée. Les personnes présentant une maladie incurable accompagnée de souffrances déraisonnables ont donc la liberté et l'autonomie de choisir l'aide médicale à mourir. Cette décision leur appartient. Le rôle de leur famille est de les soutenir dans leur choix et respecter l'autonomie qui leur reste. D'autres part, la Cour supérieure du Québec a rejeté l'idée que l'aide médicale à mourir équivaut au suicide. Ce dernier geste malheureux est fait dans un état de détresse et en étant seul, tandis que l'aide médicale à mourir est réalisée avec le consentement libre du patient et soutenu par sa famille. Une personne souffrante peut poser un geste malheureux et hâtif afin de soulager ses douleurs. Ce geste aura, bien sûr, des répercussions infiniment tristes, pour ses proches. Avec l'aide médicale à mourir, la famille est invitée à soutenir le patient dans sa démarche, ce qui contribue à une mort la plus paisible possible.

L'empathie et l'humilité

Bien que l'empathie et l'humilité sont d'abord des qualités personnelles, je les applique ici comme des principes éthiques de base permettant un dialogue ouvert et donnant accès à une pratique respectueuse. L'élargissement des critères d'admissibilité entré en vigueur en 2021 suggère une ouverture au niveau des mentalités et au niveau social. Dans ce sens, tous ont le droit de se prononcer en faveur ou non de l'aide médicale à mourir. Le fait d'être en contact, d'accompagner ou de vivre avec une personne présentant des souffrances physiques et mentales de façon quasi permanente donne une approche pas uniquement rationnelle, mais très personnelle. On sait de quoi qu'on parle, comme on dit! Chercher l'intérêt de la personne souffrante et de sa famille, comprendre son état, l'écouter et l'accompagner sans juger sont des qualités essentielles si on veut être crédible, non seulement dans nos arguments, mais crédible également comme humain et comme personne qui est susceptible de souffrir un jour. Approcher la vieillesse et la possibilité de souffrance avec humilité donne un sens plus humain à chacune des étapes de notre vie. L'humilité nous permet d'entrevoir la mort avec beaucoup plus de sérénité. La même humilité doit être appliquée envers les personnes présentant

des souffrances, leur permettant, d'avoir accès à l'aide médicale à mourir. Ces personnes aiment la vie, mais considèrent qu'elles ne méritent pas de finir leur vie dans la souffrance, la dépendance et l'indignité! On se doit de respecter cela avec humilité.

Autrement dit, une personne qui n'a pas connu la souffrance, que ce soit la sienne ou celle d'un ami, d'un parent ou d'un conjoint devrait avoir beaucoup de réserve quand il se prononce sur ce soin médical controversé. L'empathie et l'humilité envers ceux et celles qui souffrent donne beaucoup plus de valeur à nos arguments que n'importe laquelle des études. Tous les acteurs désireux de se prononcer devraient distinguer l'opinion des professionnels chargés de fournir ce soin de fin de vie et qui essaient de le faire avec une approche la plus humaine possible et leurs opinions personnelles proprement dites.

L'empathie permet de respecter autant l'autonomie de la personne que la nécessité de protéger les plus vulnérables. Une personne vivant avec des souffrances insoutenables est très vulnérable. Elle a besoin, plus que jamais, d'être écoutée, crue et aidée quand elle nous dit qu'elle n'en peut plus!

Selon la ministre fédérale, Jody Wilson-Raybould, la nouvelle loi aura une « approche empathique » Elle va également, à la fois respecter « l'équilibre entre le besoin de reconnaître l'autonomie des individus et la nécessité de protéger les personnes vulnérables » et reconnaître « le droit à l'objection de conscience du personnel médical ». (3)

Dans mon vécu avec Louise, l'empathie s'est développée graduellement de ma part et de la part de la famille. Quand l'approche de l'aide médicale à mourir a commencé à être discutée entre nous, il est normal qu'au début, nous lui avons conseillé d'attendre, de considérer d'autres options, voir même de changer d'idée! Bien sûr, nos fils ne voulaient pas perdre leur maman, je ne voulais pas perdre ma femme! Le fait de considérer son intérêt et non le nôtre, d'être à son écoute, de considérer la longévité de son état de santé inacceptable a fait grandir l'empathie dans nos coeurs. Le plus incroyable, c'est que l'empathie est venue même de Louise. Elle ne voulait pas nous imposer son état pour plusieurs années encore. Elle ne voulait pas laisser un souvenir malheureux à ses petits-enfants! " Je n'ai pas le droit de t'imposer cette vie me disait-t-elle, encore dix ou quinze ans" ! Quel courage et quel amour extraordinaire.

La dignité et la qualité de vie sont aussi des principes éthiques de base quand on parle de l'aide médicale à mourir, mais j'en parlerai dans le dernier chapitre. Je vais les développer davantage en lien avec des considérations religieuses.

(1) Proulx M-H. Nicole Gladu et Jean Truchon : Le droit de partir. L'actualité. 4 décembre 2019.

(2) <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2019-09-11/deux-queb...>

(3) Aide médicale à mourir, l'approche empathique du Canada. Par Didier Oti. Publié le vendredi 26 février 2016