DIGNITÉ ET QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES MALADES OU MOURANTES

Résumé de la présentation de Noël Simard, D.Th, professeur de bioéthique et directeur du Centre d'éthique de l'Université Saint-Paul, Ottawa (nsimard@ustpaul.ca)

Que signifier respecter la dignité de la personne malade ou mourante et promouvoir sa qualité de vie? La notion de qualité de vie, tout particulièrement en ce qui concerne les décisions en fin de vie, est complexe et délicate. Que faut-il entendre par qualité de vie? Y-a-t-il des critères objectifs pour déterminer si une vie vaut la peine d'être vécue? Peut-on en arriver à évaluer la valeur d'une vie sur la base de certains éléments jugés essentiels comme la capacité d'entrer en relation avec les autres, de communiquer, la conscience, la possibilité de jouissance et de participation à la vie sociale, etc.? Qui peut déterminer ces critères? N'est-ce pas là une question personnelle qui ne peut dépendre d'un jugement porté par d'autres gens étrangers à la situation des personnes concernées? Peut-on, par exemple, laisser aux personnes en santé le soin de juger de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

Même si la notion de qualité de vie est relative au regard porté sur la vie par ceux et celles qui vivent cette vie, peut-on dire que cette idée ne soit que subjective? N'y-a-t-il pas un ensemble de conditions qui sont essentielles et qu'il est de notre devoir d'établir, de favoriser ou de préserver pour tout être humain? Ne revient-il pas à tout citoyen, toute citoyenne, quel que soit son âge, de participer à l'établissement d'un milieu de vie favorable à l'épanouissement de toute personne humaine?

Avec l'usage des technologies de plus en plus raffinées dans le monde médical et scientifique, de nouvelles questions ont surgi, comme le bien-fondé de s'acharner à sauver une vie par l'utilisation de ces moyens ou ressources technologiques. Pour trouver une solution à ce dilemme, chercheurs et professionnels de la santé ont essayé d'établir des critères pour mesurer la qualité de vie des personnes malades, se limitant trop souvent à leur bien-être physique et social. Expression ambigüe, la notion de qualité de vie demeure encore valable en autant que l'on prenne en considération toutes les dimensions de l'existence humaine, tant morales et spirituelles que sociales et économiques. La notion est acceptable si elle se base d'abord et avant tout sur la vocation intégrale de l'être humain et sur la dignité de la personne humaine, dignité qui ne disparaît pas même si l'un ou l'autre des traits fondamentaux de la personne est absent. La notion est valable si elle n'est en aucune façon un outil de jugement et de comparaison sur la valeur des vies personnelles comme si existaient des vies de qualité majeure et d'autres de qualité moindre. En ce sens, il est utopique de déterminer les critères essentiels de la valeur d'une vie ou d'en établir une hiérarchie. Une telle entreprise risque de déboucher sur la discrimination à l'égard des personnes gravement blessées dans leur intelligence ou jugées inutiles pour la société ou incapables de goûter la vie.

En relation avec la vie, l'idée de qualité ne peut estomper celle du caractère sacré qui ne tiendrait plus en face de conditions intenables, ni celle de la dignité inhérente de la personne malade ou mourante qui ne perd pas cette dignité même lorsqu'elle est dans un état de dépendance ou de détérioration physique ou intellectuelle élevée.