

**MÉMOIRE AU
COMITÉ MIXTE SPÉCIAL
SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR**

par Catherine Frazee, OC, D.Litt., LL.D. (Hon.)

Professeure émérite,

School of Disability Studies de l'Université Ryerson

Honorables membres du comité mixte,

Tandis que notre conversation nationale sur la mort provoquée par un médecin se poursuit au stade législatif, j'ai suivi avec grand intérêt les webémissions de vos audiences avec les intervenants et les spécialistes en la matière. Je félicite chacun de vous pour son engagement évident envers la tâche importante qui l'attend, et je vous remercie d'avoir fait en sorte que quiconque souhaite participer puisse facilement accéder aux délibérations.

Je regrette que le Comité ait rejeté ma demande de comparution devant vous en ma capacité individuelle, distincte de mon rôle au Comité externe. Bien entendu, j'accepte et je respecte cette décision : comme le Comité dispose de très peu de temps, la gestion de ce temps le contraint à faire des choix difficiles.

Il me semble que le rapport du Comité externe présente un recueil complet des discussions approfondies tenues à l'occasion de nos consultations au Canada et à l'échelle internationale. J'espère que ce rapport vous a été utile, de même que vos discussions avec mon collègue et coauteur, M. Benoît Pelletier. Je sais que M. Pelletier, et le président de notre Comité, M. Harvey Max Chochinov, se joignent à moi pour exprimer notre appui constant aux travaux du comité mixte. J'espère que vous n'hésitez pas à nous rejoindre, à tout stade de vos consultations, si nous pouvons vous fournir des éclaircissements ou des explications susceptibles de vous aider.

Je ne veux pas m'attarder sur notre rapport dans mon mémoire, parce que je m'aperçois que le Comité externe a entendu des propos analogues à ce que le Comité mixte a pu entendre directement durant sa courte session. Je voudrais plutôt, dans ce mémoire écrit, offrir un condensé de ma propre réflexion sur le problème de la vulnérabilité humaine, et sur la façon dont il nous appartient de concevoir un régime de mort provoquée par un médecin qui tienne véritablement compte de la vulnérabilité humaine. Je livre ces réflexions en ma qualité de Canadienne qui a vécu sa vie entière avec une importante incapacité physique, et dont le travail s'est articulé autour de la reconnaissance et de la protection des droits de la personne de tous ceux défavorisés par la discrimination et l'inégalité. Ces dernières années, mon enseignement et mes écrits ont porté tout spécialement sur le problème de la citoyenneté précaire, c'est-à-dire sur le refus systématique de conférer aux personnes handicapées tout pouvoir social et culturel. C'est à partir de ce cadre de référence – éclairé bien entendu par mon mandat au Comité externe – que j'offre les observations qui suivent concernant les protections convenables dans un pays comme le Canada, où l'on accorde la primauté constitutionnelle au principe d'une égalité qui « ne fait acception de personne et s'applique également à tous ».

1. Comprendre et évaluer la vulnérabilité

Être vulnérable, c'est tout simplement être sans défense.

La vulnérabilité peut faire partie intégrante de la vie de certaines personnes – nourrissons, enfants en bas âge, personnes atteintes d'invalidités profondes et graves. Dépourvues des muscles voulus pour fuir ou opposer une résistance, des paroles voulues pour demander ou refuser, de l'art et de la philosophie voulus pour réinventer ou transcender, de telles personnes sont presque totalement à la merci d'autrui.

Mais même sous ces formes apparemment les plus extrêmes, la vulnérabilité se présente sous plusieurs degrés. La nouvelle-née à Oshawa en 2016 s'avère posséder de robustes défenses par comparaison au bébé né au même moment à Alep, en Syrie. De même, le tout jeune trisomique à Kamloops est aujourd'hui sans doute bien moins vulnérable que son homologue à Hadamar, à l'apogée du pouvoir des Nazis en 1941.

La vulnérabilité est une question de contexte tout autant que de condition personnelle. Ainsi, et pour chacun de nous la vie durant, la vulnérabilité a un caractère situationnel, et se fait sentir lorsque nos défenses nous sont arrachées.

Paradoxalement, nous sommes tous vulnérables, mais bien des gens ne **connaissent pas** la vulnérabilité. Elle demeure pour l'essentiel une notion abstraite, au sujet de laquelle nous avons peu d'intuition viscérale. Nous avons grandi, atteint l'âge adulte et acquis les moyens de nourrir, de vêtir, d'abriter et de préserver notre corps frêle et nécessiteux sans toutefois prêter une attention consciente à la montée des protections qui nous entourent. Nous avons acquis des compétences et connaissances, bâti des forces, des épargnes et des réseaux sociaux, et trouvé un foyer, un emploi, l'amour et un sens à la vie. Nous ne sommes donc pas démunis; nos portes sont verrouillées, nos corps sont vêtus, nos réfrigérateurs regorgent d'aliments, et notre téléphone contient des numéros à composition abrégée.

Ces étapes toutes simples sur la voie de l'âge adulte « indépendant » sont bien sûr encadrées par une réglementation et des engagements massifs d'investissements publics – un véritable arsenal de défenses qui nous met à l'abri de notre vulnérabilité humaine, et qui comprend la protection de la santé, l'éducation, la création d'emplois et les travaux publics. Pour la plupart, nous n'avons pas à nous préoccuper de notre propre vulnérabilité. L'État prend charge dès que nous avons réglé le thermostat, tiré la chasse, sorti nos vidanges. Lorsque nous achetons de la volaille crue, traversons une intersection bondée, installons un nouveau détecteur de fumée, l'État se tient derrière nous.

Si nous sommes vulnérables sans le savoir, c'est parce que le contrat social milite en notre faveur. Ce n'est que lorsque nos défenses font défaut – songeons à Walkerton ou à la tempête de verglas de 1998 – que nous prenons pleine conscience de notre vulnérabilité et recourons en toute urgence à notre deuxième ligne de défense : salles d'urgence pour les malades dans les hôpitaux, amis possédant des poêles à bois et des génératrices pour ceux qui ont froid et faim. Ici encore nous trouvons un secours, et nous sommes arrachés aux eaux turbulentes de la crise par notre prise solide sur les déterminants sociaux de la santé.

Tandis que nous commençons à réfléchir à la construction d'un système pour l'aide à mourir qui réponde aux normes que la Cour suprême nous a imposées dans son arrêt *Carter*, une importante première étape est de comprendre le rôle décisif joué par les déterminants sociaux de la santé dans l'inoculation contre l'expérience de la vulnérabilité humaine. Comme l'a exprimé la juriste féministe spécialisée américaine Martha Fineman, « nous occupons des positions différentes au sein d'un réseau de relations économiques et institutionnelles; nos vulnérabilités varient donc en ampleur et en potentiel selon la qualité et la quantité des ressources que nous possédons ou auxquelles nous pouvons faire appel¹ ».

Ce sont les raisons qui ont incité les défenseurs des droits des personnes handicapées, et d'autres secteurs, à appeler à des protections procédurales, dans le cadre de l'aide à mourir, qui attribueraient des responsabilités explicites en matière d'évaluation des incidences de la vulnérabilité, et qui seraient une étape essentielle de l'évaluation d'une demande d'aide à mourir. Une telle modalité nécessiterait la détermination non seulement de l'état de santé et de la capacité cognitive de l'intéressé, mais également une évaluation spécialisée du contexte particulier de la demande. On fait valoir que les conventions de « l'évaluation médicale standard » exigent des médecins une compréhension plus nuancée de la pauvreté et des défavorisés qu'on est en droit d'attendre d'eux, au vu de l'orientation de leur formation et de la réalité qu'ils occupent une position privilégiée dans l'ordre social. La protection désignée communément « évaluation de la vulnérabilité » prend acte que la vulnérabilité pourrait ne pas être facilement détectable par des personnes possédant en abondance les déterminants sociaux de la santé. Une mesure de précaution qui exigerait qu'on fasse momentanément abstraction de l'état de santé du patient pour évaluer la condition sociale environnante serait une étape prudente; on veillerait ainsi à ce que la « transformation radicaleⁱⁱ » d'une mort provoquée par le médecin ne porte pas préjudice à des personnes défavorisées sur le plan des déterminants sociaux de la santé, et aussi, dans bien des cas, relativement aux institutions médicales mêmes.

2. Comprendre l'épanouissement et le favoriser

Si la vulnérabilité est une absence de défense, il s'ensuit que les gens font l'expérience de la vulnérabilité lorsqu'on leur retire ce qui les défend, soit les ressources qui leur permettent de survivre et de s'épanouir. À première vue, la question de l'épanouissement peut sembler étrangère au travail d'un comité chargé de fournir les moyens d'une aide médicale à mourir lorsque la souffrance humaine persiste et se fait intolérable. Mais nous risquons moins d'éprouver une souffrance intolérable lorsque nous sommes mieux protégés contre la vulnérabilité. Ce n'est pas que notre souffrance est réduite, mais plutôt que notre tolérance à la souffrance est fortifiée.

Un homme de 74 ans souffrant des effets ravageurs de la SLA – en ventilation assistée, paralysé et incapable de parler – se sert du seul muscle qui lui reste dans la joue pour communiquer, à raison d'un mot par minute, sa passion pour la cosmologie et la physique théoriqueⁱⁱⁱ. Un athlète de 22 ans couvre un éreintant marathon pancanadien de plus de 5 000 km avant de succomber au cancer qu'il veut pousser des chercheurs à vaincre^{iv}. Un artiste de 62 ans qui reçoit un diagnostic d'Alzheimer peint sans relâche, produisant une série de portraits intimes et d'autoportraits, jusqu'à ne plus pouvoir tenir les instruments de son travail^v. Une femme à qui le suicide de son fils occasionne une souffrance atroce retourne rapidement à son travail de bureau pour bénéficier du réconfort qu'offre le retour à la normale parmi les collègues^{vi}.

Ce ne sont PAS des cas d'héroïsme individuel, même si le culte de la célébrité dans notre société les présente souvent sous cet angle. Pas une de ces personnes, ou d'autres dont nous connaissons personnellement les exploits, ne considérerait qu'elle manifeste un courage ou des qualités extraordinaires^{vii}. Il est vrai qu'une certaine fortitude et une volonté claire transparaissent dans chacun de ces scénarios. Mais à partir de ce stade, ces situations progressent moins en fonction du caractère que du contexte, c'est-à-dire que chacun de ces individus – Hawking, Fox, Utermohlen et une mère

affligée anonyme – parvient, en raison des circonstances et par la persuasion, à acquérir suffisamment de biens pour endurer une grande souffrance.

L'assemblage des actifs matériels et sociaux nécessaires nous donne la résilience voulue pour subir la vulnérabilité. L'être humain s'est révélé d'une résilience inépuisable lorsque les conditions sont bonnes, ses déterminants sociaux de la santé sont intacts, il est apprécié, appuyé et bienvenu, et il a le pouvoir et la permission de faire ce qu'il souhaite le plus. L'épanouissement peut se produire, et se produit, aux derniers stades d'une maladie mortelle, à l'étape la plus avancée d'un déclin irréversible, et chez des grands malades. La recherche a établi par exemple que les patients en phase terminale de cancer, et qui reçoivent des soins palliatifs dès leur diagnostic, signalent une qualité de vie sensiblement meilleure, souffrent moins de douleurs attribuables à d'autres symptômes, sont moins déprimés et ont une espérance de vie supérieure^{viii}.

Une étude importante réalisée en Oregon par Ganzini et al. a conclu que les interventions qui aident les patients à maintenir le contrôle, l'indépendance et l'autogestion de la santé dans le milieu de vie pourraient constituer des réponses efficaces à des demandes sérieuses d'aide médicale à mourir (AMM)^{ix}. Le Comité mixte a entendu, tout au long du processus, des groupes et des individus appartenant à toutes les tendances dans le débat sur l'aide à mourir exprimer avec force et persistance que les soins palliatifs de qualité doivent être reconnus comme un service médical essentiel au Canada. Le Comité externe a signalé de même que les Canadiens veulent et désirent l'accès universel aux soins palliatifs, outre un système complet de soutiens aux personnes handicapées et soutiens à domicile^x. Ces souhaits s'inscrivent clairement parmi les protections nécessaires dans l'instauration d'un cadre de la mort provoquée par un médecin au Canada, au vu de la preuve de l'efficacité de la médecine palliative pour appuyer la résilience en fin de vie, et au vu aussi de notre obligation législative d'axer la politique sociale sur l'encouragement à la résilience de tous les Canadiens.

Dimensions culturelles de la vulnérabilité

Ceux qui disposent de moins de ressources, et ceux qui sont dans l'impossibilité de réunir les actifs qui permettent de construire la résilience, ont tendance, lorsqu'une catastrophe survient, à subir de plein fouet leur vulnérabilité. Ce fait bien connu est désormais largement documenté par l'Organisation mondiale de la Santé et d'autres organes de surveillance^{xi}. Mais les incidences d'une vulnérabilité subite sur des gens qui ont connu à la fois la sécurité et le privilège sociaux et matériels sont moins bien comprises. L'expérience en Oregon et dans les autres ressorts qui autorisent la mort provoquée par un médecin donne à penser que ceux qui préconisent et exécutent en fait cette option se recrutent surtout, sur le plan démographique, parmi les groupements sociaux privilégiés. Dans son témoignage devant le Comité, M^{me} Maureen Taylor, coprésidente du groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, a déclaré que « en Oregon [...] la vaste majorité des patients qui demandent une aide médicale à mourir sont des gens de race blanche, fortunés et instruits. Ce ne sont pas des personnes socialement vulnérables ».

Je ne peux prétendre savoir dans quelle mesure ce fait devrait influencer sur la conception du cadre d'une exemption, dans le *Code criminel*, encadrant la mort provoquée par un médecin, mais j'estime que nous

devons tenir compte de son importance potentielle. Comme l'a fait observer M^{me} Taylor, il se peut que les tendances observées dénotent une entrave à l'accès par les groupes défavorisés. Par contre, d'autres pourraient faire valoir qu'il ne convient pas de confier à la classe socialement privilégiée le classement des priorités politiques qui touchent la vie et la mort, ni la calibration exacte d'un système qui protège les personnes vulnérables contre des préjudices. Une enquête plus approfondie sur les modalités du privilège dans le contexte de l'aide à mourir serait sans doute éclairante, mais en l'absence d'une vaste analyse sociologique, je me permettrai de livrer les réflexions qui suivent.

Pour ceux qui ont connu toute leur vie la vigueur physique et le privilège social, l'idée même de faire l'expérience dans leur chair de leur vulnérabilité intérieure peut en soi constituer une souffrance intolérable. Cette classe de personnes semble penser que la dépendance est impensable et la vulnérabilité, inconcevable. Ainsi, les données provenant de l'Oregon confirment que les craintes de perdre sa dignité, et plus tard son indépendance, sa qualité de vie et son autonomie en matière de santé, motivaient beaucoup plus fréquemment des demandes d'aide à mourir que des problèmes présents de douleur ou de contrôle des symptômes^{xii}. Une maladie ou blessure catastrophique bouleverse le cours d'une vie bâtie sur la notion d'indépendance physique. La nécessité d'un soin intrusif, quel qu'il soit, peut être ressentie comme une violation de la dignité personnelle. De même, les invalidités qui portent atteinte à l'autogestion de ses fonctions et besoins corporels peuvent être ressenties comme une chose honteuse et dégradante.

D'un autre côté, des formes particulières de vulnérabilité se glissent dans les rouages de la vie quotidienne de personnes atteintes, durablement ou à vie, de déficiences physiques ou cognitives. Ces formes peuvent conserver leur caractère pénible et blesser notre sentiment de dignité et d'intégrité, mais leur gravité s'atténue durant le cours d'une vie qui donne la possibilité de s'épanouir dans un travail utile, de tisser des liens avec la communauté, de rechercher des plaisirs et des relations humaines. Nos vulnérabilités internes se font tolérables parce que nous rencontrons la résilience là où il le faut pour préserver l'estime de soi et un sens à donner à la vie.

Ces deux expériences et visions du monde entrent en conflit lorsque vient le temps de faire des choix stratégiques sur les protections encadrant la mort provoquée par un médecin. D'une part, on fait valoir que l'offre d'un accès sans entrave à ceux pour qui l'incapacité est synonyme de perte de dignité pourrait être jumelée à des protections interdisant d'exercer toute pression sur ceux qui ne partagent pas cette opinion en vue de les amener à provoquer leur propre mort. C'est l'argument de base invoquant le « choix individuel ».

D'autre part, l'affirmation que des conditions comme l'incontinence atteignent gravement la dignité, au point de justifier la demande d'une mort provoquée, va au-delà d'une simple expression d'un choix personnel. La fréquence et l'intonation des mots « couche-culotte » et « bave » employés par ceux qui prônent l'aide à mourir sur demande doivent nous faire comprendre qu'on y attache un sens iconique à l'appui de ce dernier argument.

Le port de couches-culottes et la bave sont des écarts fortement réprouvés par rapport à ce qu'on attend d'un corps adulte. Ceux d'entre nous qui s'écartent de ces normes connaissent la honte sociale et

une flétrissure qui sapent la résilience et accroissent la vulnérabilité. Plus ces expressions réprobatrices sont intégrées à notre discours et à notre politique sociale, plus le préjudice social se fait virulent et s'implante dans notre culture.

Mentionner les couches dans un mémoire officiel présenté à un comité législatif fédéral, comme l'a fait le D^r Derryck Smith le 2 février^{xiii}, n'est pas une simple question d'entorse à l'étiquette conventionnelle. Les forces sociales et culturelles qui enhardissent une personne possédant une stature et une autorité professionnelles à parler avec un tel mépris de personnes dans un état vulnérable nous incitent à blâmer non pas l'auteur de ces paroles, mais notre actuel acquiescement à l'insulte et à l'objectification.

Dans la mesure où nous inscrivons la dignité et l'inclusion parmi nos valeurs constitutionnelles essentielles, nous devons adapter notre écoute de manière à saisir comment ces propos sont perçus par ceux qui portent des « couches pour adultes » tout en s'efforçant de s'épanouir humainement. De telles caractérisations non seulement nous touchent au fond de notre être, mais de plus provoquent un sursaut qui déprécie notre vie en même temps qu'il affaiblit les liens fragiles qui nous rattachent au monde vivant des communautés, que nous soyons dans la force de l'âge ou en fin de vie. Il ne suffit pas de se borner à dire à des adultes qui portent des couches qu'ils « ont toute latitude pour choisir la façon dont ils souhaitent mourir », comme le concède monsieur Smith. Comment pouvons-nous garantir que le médecin qui traite ces adultes en fin de vie n'a pas le cœur rempli d'horreur, voire de révolte, tandis qu'il se tient à leur chevet?

Aucune garantie de ce genre n'est bien sûr possible. D'ores et déjà, nous sommes solidement enfermés dans la notion culturelle qui établit un lien entre couche et bave, d'une part, et d'autre part l'inutilité et la dégénérescence. Chaque propos de cette nature vulnérabilise davantage, et précarise la demande de dignité et de valorisation, de ceux qui éprouvent quelque difficulté à avaler ou problème d'incontinence^{xiv}, en même temps que de ceux qui auront à connaître de telles difficultés s'ils souhaitent prolonger un peu leur vie.

Qui plus est, on dévalorise et stigmatise les services donnés par les soignants de personnes qui peuvent baver ou porter des couches, et dont beaucoup appartiennent elles-mêmes à des groupes vulnérables sur le plan social. Lorsqu'en 2014 Gillian Bennett a pris sa propre vie en Colombie-Britannique afin d'échapper au diagnostic de l'Alzheimer dont elle était frappée, elle s'est exprimée ainsi :

« Je peux vivre ou végéter pendant peut-être dix ans dans un hôpital aux frais du Canada, à un coût annuel de 50 000 \$ à 75 000 \$. Ce n'est que le début du mal. Les infirmières, qui pensaient se lancer dans une carrière qui aurait un sens, se retrouvent à perpétuellement changer mes couches et à faire rapport de l'évolution physique d'une coquille vide. C'est ridicule, inutile et injuste^{xv} ».

Dans son cadre conceptuel visant à étendre l'équité en santé au-delà d'une concentration étroite sur les causes immédiates des maladies, la Commission des déterminants sociaux de la santé des Nations Unies confirme que les préjugés, normes et valeurs au sein de la société sont l'un des moteurs structurels qui vulnérabilise les gens à des problèmes de santé^{xvi}. C'est la raison, au vu de la profonde dimension culturelle de la vulnérabilité, qu'une réflexion poussée sur les incidences des critères d'admissibilité à la

mort provoquée par le médecin doit déborder l'analyse axée sur le « choix individuel » et réaliser une étude plus large des incidences sociales et du préjudice éventuel pour les groupes défavorisés. À défaut, on esquivait le problème des fortes pressions coercitives exercées par la honte et la stigmatisation, qui peut mener à des demandes de mort provoquée.

C'est ici que se situe peut-être l'un des arguments les plus convaincants pour restreindre l'accès à la mort provoquée par un médecin aux cas de souffrance réelle plutôt qu'attendue à l'avenir, à titre de mesure d'atténuation de la généralisation culturelle de la stigmatisation et des préjugés contre les personnes dépendantes sur le plan physique. La crainte d'une honte à venir ne saurait figurer parmi les souffrances qui dans l'intention de la Cour justifieraient une intervention en vertu de la *Charte*, que cette honte résulte d'une dépendance physique, d'un comportement scandaleux ou d'une ruine financière. De plus, des définitions exigeant qu'on donne à l'expression « problèmes de santé graves et irrémédiables » le sens de « dépérissement avancé et irréversible » éviteraient qu'on encourage dans ce sens des gens pris dans la vulnérabilité pure de la dévalorisation et du désespoir occasionnés par un chagrin, un traumatisme, une toxicomanie ou l'isolement. La prévention du suicide offre des possibilités de protection plus solides dans de telles situations.

S'il existe en droit et en politique des motifs impérieux de reconnaître un droit limité à la mort provoquée par un médecin, il existe des motifs tout aussi impérieux, confirmés par la Cour, de structurer un cadre de protections explicites soigneusement réglementées. Il n'existe pas de protection unique qui protège comme il faut contre une vulnérabilité accrue, aucune mesure unique qui accroisse suffisamment la résilience aux préjudices ou aux incitations. Il faudra plutôt instaurer une architecture complexe et judicieuse pour la mort provoquée par un médecin. Au vu de la dynamique de la vulnérabilité, la souffrance, la résilience et l'épanouissement, le plan de ce cadre ne peut se limiter à de simples lignes blanches et noires. Notre approche doit avoir de la profondeur et de la consistance, ainsi qu'un poids équivalent à l'ampleur de la mort provoquée. On ne peut attendre d'un médecin seul ou d'un groupe de deux collègues médicaux, quelles que soient sa compétence et ses bonnes intentions, qu'il apporte à l'expérience de la vulnérabilité vécue par un patient la compréhension multidimensionnelle nécessaire pour assurer à la fois une protection robuste et un appui respectueux. Il faut accorder une reconnaissance officielle à l'apport d'équipes cliniques pluridisciplinaires, et d'autres spécialistes dans des disciplines médicales et de santé, visant à élargir la compréhension du contexte et des circonstances d'une demande de mort provoquée. Surtout, il faut établir des mécanismes décisionnels indépendants^{xvii} qui ne soient ni formels au point d'être trop lourds, ni informels au point d'être futiles, afin de garantir qu'aucune mort d'un patient n'est provoquée sans son consentement entièrement éclairé, et sans étudier à fond les autres façons possibles d'agir, y compris au besoin les interventions en prévention du suicide. Les motifs écrits fournis par un décideur ou organisme décisionnel contribueraient fortement à en arriver à comprendre à fond comment la mort provoquée par un médecin est conforme au principe de l'égalité devant la loi.

Conclusion

Que signifie protéger les personnes vulnérables? Cette expression est revenue à maintes reprises à la suite de l'arrêt de la Cour, et a été largement débattue durant les six mois de délibérations du Comité

externe et les délibérations du Comité mixte. Protéger les vulnérables exige des lois qui ne nous rendent pas sans défense, des politiques qui ne portent pas atteinte à notre résilience et une politique sociale qui prend forme autour d'une vision de l'encouragement à l'épanouissement de tous les Canadiens.

Le Parlement est maintenant appelé à modifier le *Code criminel* de manière à autoriser l'aide médicale à mourir, et concurremment à limiter l'exemption à la protection contre la mort donnée de façon illégale. La simplicité de l'énoncé de cette tâche est tout à fait disproportionnée aux problèmes que cela pose aujourd'hui au législateur canadien. D'un côté, nous avons l'obligation de protéger les gens vulnérables; de l'autre, nous pourrions être dans l'obligation de mettre fin à des vies dont la vulnérabilité est trop lourde à porter. D'un côté, nous savons que l'expérience de la vulnérabilité est profondément ancrée dans la politique sociale, par exemple lorsque les appuis et les soins sont mal financés et répartis de façon inéquitable; de l'autre, nous devons supporter le déchirement d'un devoir non accompli lorsque, dans les jours et années qui viennent, des concitoyens opteront de mourir parce que nous n'avons pas tout fait pour les aider à vivre, parce qu'ils n'ont pu – et ne devraient pas être obligés de pouvoir – attendre les appuis et soins auxquels ils avaient droit.

Nous devons supporter ce déchirement sans nous laisser étourdir par de vains discours, sans sacrifier la valeur, propre aux Canadiens, des soins donnés à autrui. Nous devons nous acquitter de nos responsabilités démocratiques et législatives avec prudence et soin, en acceptant les inévitables poursuites à venir, de même que nos tribunaux doivent continuer à assumer le lourd fardeau de décider si des personnes dans des situations différentes de celle de Gloria Carter, des personnes qui ne sont pas dans un état avancé de déchéance physique irréversible, peuvent sans danger être couvertes par un régime d'aide à mourir.

On pourrait en dire plus, beaucoup plus, sur le délicat tissu, fait de vulnérabilité et de résilience, qui façonne l'expérience humaine. Il reste aussi bien des choses à dire sur l'épanouissement, contrepoint toujours viable à la souffrance. Mais l'essence de deux principes fondamentaux pourrait guider les délibérations du Comité pour l'aider dans sa tâche :

- Tandis que nous construisons la résilience, nous n'éteignons pas la vulnérabilité, mais nous réduisons plutôt son pouvoir de nous désunir si elle alourdit la souffrance de certaines personnes.
- Tandis que nous favorisons l'épanouissement, nous n'éliminons pas la souffrance, mais nous inoculons plutôt contre le désespoir, ce qui constitue sa destination normale.

Toute loi, tout exercice de pouvoir juridique et législatif – qu'il porte sur la répartition de la richesse, l'affectation des soins, ou les protections du pouvoir – doivent s'efforcer de renforcer la résilience et de favoriser l'épanouissement. La mise à exécution législative et réglementaire de l'arrêt *Carter* de la Cour suprême ne doit pas faire exception à cette règle.

Notes en fin de texte