

*Les fondements du droit de mourir et de l'euthanasie active : une
question de vie et de mort*

Par :
Jean Mercier
Professeur titulaire
Département de science politique de l'Université Laval

Mémoire présenté à la:
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le 24 août 2010
Québec, Québec

Jean Mercier est professeur titulaire d'administration publique et de politiques environnementales au département de science politique de l'Université Laval, dont il a été le directeur de 1994 à 1997, après avoir été directeur du programme de maîtrise du programme en analyse de politiques pendant plusieurs années. Il détient une licence en droit et un doctorat en administration publique (Maxwell School of Citizenship and Public Affairs, Syracuse, N. Y.).

M. Mercier est l'auteur de plusieurs articles et volumes et il reçoit régulièrement des subventions de recherche de la part d'organismes scientifiques et il a été professeur invité dans plusieurs universités étrangères, en Chine, en France (U. de Bordeaux) et au Panama, entre autres.

C'est comme professeur de politiques publiques et aussi comme citoyen qu'il s'intéresse au droit de mourir et à l'euthanasie active.

Jean Mercier
Professeur
Département de science politique
Pavillon Charles-De Koninck, local 4447
Université Laval
Québec, Canada
G1K 7P4
Téléphone : 418 656-2131 poste 8543
Télécopieur : 418 656-7861
Courriel : jean.mercier@pol.ulaval.ca

*Note pour le lecteur : dans ce texte, le « nous » est parfois utilisé dans un but stylistique, et il équivaut parfois au « je ».

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	4
L'ÉVOLUTION DE LA MÉDECINE MODERNE.....	6
LES OBJECTIONS DE NATURE RELIGIEUSE	8
LES OBJECTIONS DE NATURE PHILOSOPHIQUE.....	10
LES OBJECTIONS DE NATURE LÉGALE.....	13
LES DANGERS DE DÉRAPAGE	14
LA DÉVALORISATION DES SOINS PALLIATIFS	15
LES DIFFÉRENTS CAS DE FIGURES	16
CONCLUSION	18

INTRODUCTION

Tout d'abord, je veux exprimer ma fierté d'appartenir à une société qui accepte de mettre la question de la dignité et de la souffrance devant la mort à l'ordre du jour des questions qui valent la peine d'être discutées publiquement et attentivement. Je pense que l'ouverture du Parti libéral du Québec devant l'initiative du Parti québécois, parti d'opposition, est un bel exemple de démocratie. Je veux aussi saluer ceux qui, à d'autres niveaux de gouvernement, comme madame Francine Lalonde au niveau fédéral, ont voulu mettre cette difficile et importante question à l'ordre du jour.

Dans n'importe quelle société, la vie et la mort sont des questions graves. Elles sont souvent refoulées, trop délicates pour être discutées dans l'enceinte publique, nous rappelant notre propre mortalité et le côté tragique de l'existence humaine.

La vie, la mort, la souffrance et la dignité devant la mort sont donc des questions délicates, et par respect pour leur gravité et leur complexité, on avance sur ces questions « par tâtonnements », comme le dit le philosophe allemand Hans Jonas (Jonas, 1996, p.10). Dans le même sens, l'éthicien Emmanuel Hirsch remarque que « à proximité ou face à la mort nul ne détient en soi une vérité » et que « les certitudes et les savoirs sont défiés », quand on aborde le sujet (Hirsch, 2008, p.114).

D'emblée, je veux préciser ma position de base sur la question de la dignité et de la souffrance devant la mort. Je pense en effet que les développements de la science médicale moderne peuvent allonger la vie au point où il faut se poser des questions sur la qualité de vie ainsi prolongée et sur les souffrances physiques et morales qu'elle peut occasionner. Ma position est que la souffrance humaine est un signal qu'il faut écouter et prendre au sérieux, et personne, dans une société humaine et développée, ne devrait souffrir de malaises importants quand il est clair, dans des demandes répétées, qu'il ou elle ne veut plus continuer à vivre dans des conditions difficiles, voire atroces. Cette position, qui nous apparaît assez simple et humaine, se heurte pourtant à des obstacles importants, aussitôt qu'on veut installer des mécanismes institutionnels et légaux pour la mettre en œuvre. Je veux ici par mon texte, argumenter ma position ainsi que la défendre devant les critiques qu'on formule parfois à son égard.

À cet objectif de diminution de la souffrance dans un contexte de fin de vie, et surtout à la mise en œuvre de certaines de ses conséquences, on oppose différentes argumentations, et je m'efforcerai à leur répondre dans les pages qui vont suivre. Ces arguments sont des arguments de poids, qu'il faut prendre en considération avec sérieux, d'autant plus qu'ils sont parfois formulés par des gens qui ont beaucoup d'expérience avec des malades en fin de vie, au point d'en faire une profession. Je tenterai néanmoins de les contrer. Je veux préciser tout de suite par ailleurs que, même si les opposants au suicide assisté en fin de vie, sur demande répétée, tirent leurs arguments de sources sérieuses, les défenseurs d'une législation qui offrirait des garanties institutionnelles à ce choix ont aussi des références très sérieuses pour étayer leur position. Dans le présent texte, pour étayer conceptuellement et philosophiquement ma position, je ferai appel essentiellement à deux auteurs, soit Hans Jonas pour les questions d'ordre philosophique, d'une part, ainsi qu'à Sir Richard Layard, pour le fondement des politiques publiques, d'autre part.

Pour Hans Jonas, ce n'est pas par hasard que les grands textes des droits de l'homme commencent presque tous par l'affirmation du droit à la vie, fondement de tous les autres droits. Dans la foulée du droit à la vie, c'est aussi le droit à la mort, son corollaire, qui doit être affirmée (Jonas, 1996, p. 13), car, comme l'affirme Jonas très clairement, « le droit à sa vie inclut le droit à sa mort » (Jonas, pp. 42-43). La conclusion très opérationnelle de son cheminement, dans son texte *Le droit de mourir* (1996), est la suivante :

« Ce serait injuste autant qu'illogique de faire expier au patient « captif » son impuissance physique en le privant de ses droits. Quand il dit « Assez », il faut lui obéir; et les obstacles de nature sociale qui s'y opposent devraient donc être écartés » (Jonas, 1996, p.50).

Quant à Sir Richard Layard, il s'inspire en partie des utilitaristes anglais Jeremy Bentham et John Stuart Mill, entre autres, pour affirmer que toute politique publique doit avoir comme but ultime l'augmentation et l'affirmation du bonheur humain. Pour Layard, en se fondant sur des propos de Bentham, « [t]he best society...is one where the citizens are happiest » (Layard, 2005, p.5). De la même manière que Jonas inclut le droit à la mort dans le droit à la vie, Layard, inclut la diminution de la souffrance humaine dans le concept d'augmentation du bonheur humain, considérant même la diminution de la souffrance comme plus prioritaire que l'augmentation du bonheur, dans les cas où les deux sont en conflit dans l'utilisation des ressources. En effet, « we conclude that it is more important to reduce suffering than to

generate extreme happiness » (Layard, 2005, p. 122). Beaucoup de politiques publiques ont bien entendu l'objectif d'augmenter le bonheur humain, mais elles le font souvent indirectement, et il est donc moins certain qu'elles réussissent à cet égard. Mais la diminution de la souffrance applique le principe de l'augmentation du bonheur et la diminution de la souffrance humaine de façon directe, d'autant plus que « we understand better what causes misery than what causes extreme happiness » (Layard, 2005, p. 122).

Donc, la diminution de la souffrance en fin de vie semble bien assise, autant sur le plan philosophique et sur le plan des principes des politiques publiques. La question qu'il faut donc se poser maintenant est de savoir pourquoi une politique institutionnelle et légale qui mettrait en application ces principes somme toute assez clairs rencontrent tant d'obstacles lors de leur mise en œuvre et leur opérationnalisation. C'est ce que nous nous emploierons à démontrer dans les pages suivantes. Dressons simplement, pour commencer, la liste des types d'objections qui sont posées, pour y revenir plus tard, plus en détails. Voici, à notre avis, ces types d'objections : elles sont de nature religieuse, philosophique, légales, surtout en ce qui concerne l'homicide; quatrième, les dangers de dérapage, et , enfin, cinquième, la dévalorisation potentielles des soins palliatifs.

Avant d'examiner ces différents types d'objections, il convient de dire quelques mots sur le contexte de science médicale qui entoure les questions qui nous intéressent ici.

L'ÉVOLUTION DE LA MÉDECINE MODERNE

La question de l'abrègement des souffrances, sur demande répétée de la part du mourant dans le cas de maladies terminales, ne peut se poser sans comprendre les progrès de la médecine moderne dans l'allongement de la vie. En effet, « la technologie médicale, même quand elle ne peut guérir ou calmer la douleur, ou procurer un délai supplémentaire de vie qui vaille la peine, aussi court soit-il », est par ailleurs maintenant « en mesure à maints égards de retarder la fin au-delà du point où la vie ainsi prolongée garde encore son prix pour le patient lui-même » (Jonas, 1996, pp. 18-19). En effet, la technologie médicale s'est développée au point où la question du moment de la fin de vie peut se poser de façon volontariste. D'une certaine façon, c'est le même appareillage médical qui allonge la vie et qui peut aussi hâter la mort en diminuant substantiellement les souffrances. Axel Kahn, médecin qui a beaucoup

réfléchi aux questions qui nous occupent ici, mais avec qui nous ne serons pas d'accord sur tous les points, remarque en effet que « [l]a question de savoir s'il convient de hâter le moment de la mort en fin de vie se pose aujourd'hui avec beaucoup plus d'acuité que jadis », car « on vit de plus en plus vieux, on meurt de moins en moins brutalement » (Kahn, 2008, p.27). On peut donc prédire sans risque de se tromper, constate Axel Kahn, « que se posera bien vite la question générale des vieillards » (p. 56).

Devant ces développements, Jonas se pose une question fondamentale sur la mission dernière de l'art médical : « [e]st-ce que retenir simplement le malade devant le seuil de la mort pour différer l'échéance fait partie des buts ou des devoirs authentiques de la médecine ? » (Jonas, 1996, p.70). La boîte de Pandore de la technique nous appelle à un « nouveau type de questions et de devoirs éthiques » (p.83), tant il est vrai que la médecine moderne « est aujourd'hui à même de s'assigner des objectifs ne présentant pas cet aspect de bienfaisance indiscutable » (p. 92), et la médecine consacre déjà une partie de ses efforts dans des entreprises qui ne concernent plus simplement la survie elle-même, comme les avortements ou encore les soins esthétiques.

Comme nous l'avons vu précédemment, pour Jonas, le droit de vivre, « la source de tous les autres droits ...[c]orrectement et pleinement compris... inclut aussi le droit de mourir » (Jonas, 1996, p.74). Pour Jonas, la combinaison de ces différentes évolutions, ainsi que l'application des principes énoncés, doivent nous amener à « une nouvelle affirmation de la vocation de la médecine, afin que médecin et patients soient libérés de leur actuelle servitude » (p. 73), représentée par les contraintes de « l'éthos de (la) profession... [ainsi que par] la législation en vigueur et la jurisprudence prévalant » (p. 72). Ainsi libéré, le médecin devient « celui qui aide le patient à mourir » (p.53), dans un « échange négocié entre la qualité supportable d'un processus de mort et sa durée... [ce qui] saurait être confondu avec l'acte de « tuer » ni moralement, ni conceptuellement » (pp. 52-53).

A ces conclusions de Hans Jonas, nous voulons ajouter deux autres éléments. D'abord, la question de la sur-utilisation de technologies médicales dans un contexte où la vie a perdu son sens et sa valeur pose la question plus large du rapport entre la rationalité de substance et la rationalité des moyens. En effet, pour Karl Mannheim, dans les sociétés contemporaines, disposant de technologies puissantes, il y a une tendance à ce que la logique des moyens à notre disposition nous dicte ce que nous faisons comme société, au détriment des questions

fondamentales qui doivent, en amont, nous guider. Le développement de la technologie médicale, sans égard aux finalités de la qualité de la vie, participe à cette tendance de nos sociétés développées, et cette tendance doit être remise en question. Sans cela, il y a le danger que la médecine et les médecins se transforment en « virtuose » de la technologie, allant de prouesses en prouesses, simplement parce que les technologies pour le faire sont disponibles.

Le deuxième élément que nous voulons souligner est une question de nature plus sociologique et organisationnelle. Il s'agit de la question très large et complexe de l'intensification de la division du travail dans les sociétés contemporaines avancées. Nous ne toucherons ici qu'à un aspect très limité de cette vaste question. Ce que nous voulons souligner ici, c'est que, de plus en plus, des décisions prises par des personnes qui n'auront pas à vivre eux-mêmes avec les conséquences de leurs décisions, s'appliquent à des personnes qui seront contraintes, eux, d'en vivre pleinement les conséquences pratiques. Il nous semble que cela s'applique aux questions qui nous intéressent ici, car l'application de certains éléments de contraintes légales et institutionnelles entourant la fin de vie s'appliquent disproportionnellement à certains plutôt qu'à d'autres, alors que ceux qui prennent ces décisions n'auront pas eux-mêmes à en vivre pleinement toutes les conséquences. Bien sûr, on pourrait dire la même chose de toute loi ou règlement, mais il nous semble que cet état de fait, à cause des situations graves qu'elle entraîne, atteint une pertinence particulière ici.

Inspirés surtout par Hans Jonas et par Sir Richard Layard, nous venons de voir, dans les paragraphes qui précèdent, qu'une affirmation du droit de mourir est nécessaire, corollaire du droit à la vie, avec les conséquences logiques et opérationnelles que l'affirmation de ce droit entraîne, y compris dans la modification de certains aspects de la pratique de la médecine ainsi que dans la législation pertinente. Cette position de base étant posée, il nous reste maintenant à considérer les différents types d'opposition à cette affirmation au droit de mourir.

LES OBJECTIONS DE NATURE RELIGIEUSE

Les écrits de nature religieuse en rapport avec le mourir et la réduction de la souffrance sont abondants et nous ne voulons certainement pas tenter de les refléter ici, car ce serait impossible dans ce texte. Mais nous voulons néanmoins poser quelques principes.

Disons d'abord que, pour plusieurs religions, la frontière entre le naturel et ce qu'elles considèrent comme le surnaturel est parfois ténue, et on pourrait même dire qu'une bonne partie des doctrines religieuses se situent le long de cette frontière. Il n'est donc pas surprenant que les penseurs religieux s'intéressent à cette période de la vie où on est, littéralement, entre la vie et la mort. De plus, la préservation de la vie constitue un élément important de plusieurs ensembles doctrinaux religieux.

Par exemple, dans une perspective religieuse, on peut craindre que l'homme s'arroge un pouvoir sur la vie, qui appartiendrait à un Dieu, en intervenant pour réduire le temps de souffrance face à la mort. Devant cette perspective religieuse, on peut formuler une série de remarques. D'abord, comme Hans Jonas l'a fait remarquer, il est trop tard pour empêcher les humains d'influer sur la vie, car dans une large mesure, c'est pour ainsi dire « déjà fait » depuis un bon moment, à travers le développement de la technologie médicale. Deuxièmement, les ensembles doctrinaux des grandes religions sont des édifices complexes, parfois susceptibles de plusieurs interprétations. Ainsi, on pourrait, dans le cas de la religion catholique, faire appel à la compassion et à la charité pour abrégier les souffrances humaines, principes qui pourraient prendre préséance sur la crainte de jouer avec la vie, parce que ce sont des principes plus fondamentaux et plus opérationnels. Heureusement, dans le cas de la religion catholique, et aussi dans le cas d'une certaine tradition puritaine (Layard, 2005, p. 218), on ne fait plus appel à la notion barbare qu'il est nécessaire de souffrir pour « gagner son ciel ». Troisièmement, il faut clamer haut et fort que l'application du principe de l'augmentation du bonheur et de la diminution de la souffrance doit prendre préséance sur tout effort de satisfaction intellectuelle et dogmatique avec quelque religion que ce soit. À cet égard, il ne faut pas traiter différemment notre choix de ne pas mettre en œuvre intégralement dans la société civile les principes de la religion catholique que notre choix de ne pas mettre en œuvre les principes islamistes, et les deux religions, comme toute autre religion, doivent être traitées à cet égard sur le même pied, en tant que source d'inspiration, mais jamais comme un guide sûr pour choisir nos décisions civiles, légales et politiques. Dans cette perspective, il faut prendre acte de plusieurs décisions inspirées, par exemple, de la religion catholique, et qui se sont révélées erronées, voire désastreuses (Hitchens, 2009), notamment dans le domaine de l'environnement, en ne soutenant pas des politiques de contrôle des naissances efficaces, ou encore dans le domaine de l'avortement, où il est maintenant connu que la libéralisation de l'avortement, aux Etats-Unis par exemple, a largement contribué à

diminuer le nombre d'enfants non désirés, et par le fait même à réduire de façon notable le niveau de crime, au point où les diminutions des grossesses non désirées est estimée être le plus grand facteur de baisse du crime aux États-Unis (Layard, 2005, p.177).

Bien sûr , nous n'avons qu'effleuré les arguments religieux en rapport avec le principe de l'abrègement des souffrances face à la mort, mais nous croyons que nous n'avons pas de piste indiscutable pour nous empêcher de penser que le principe de la diminution de la souffrance humaine doit prendre préséance sur les questions doctrinales et religieuses, ces dernières ne nous offrant pas de guide sûr quant à ce que nous devons faire dans ces conditions difficiles.

Comme, dans nos sociétés pluralistes et largement laïques, il se trouve quand même un nombre appréciable de croyants, il n'est pas superflu de s'intéresser à ce que disent les auteurs inspirés du religieux sur le sujet qui nous occupe. Par contre, il est utile d'émettre des réserves sur l'influence du religieux sur le civil et sur les lois qui émanent du niveau politique.

LES OBJECTIONS DE NATURE PHILOSOPHIQUE

Il ne faudrait pas penser qu'une prépondérance de systèmes philosophiques condamnerait une législation visant à garantir légalement la libéralisation du droit à la mort, bien au contraire. La situation, ici, est quelque peu différente de celle que nous avons évoquée dans le cadre des objections de nature religieuse. Nous avons intitulé la présente section « Les objections de nature philosophique » simplement parce que nous tentons de situer les différents types d'objections à l'abrègement des souffrances devant la mort.

Commençons par dire que nous vivons, dans nos sociétés occidentales et riches, un certain relativisme philosophique, que d'aucuns qualifieraient de post-moderne. Les positions philosophiques devant la souffrance et la mort, et devant la possibilité d'interrompre la vie par un geste volontariste, sont donc très variées. C'est en vain qu'on y cherchera un guide sûr sur le sujet qui nous occupe, dans un système philosophique qui pourrait situer les questions qui nous intéressent dans un système qui donnerait un sens à la vie de façon unanime. Ici donc, comme ailleurs, nous devons procéder par tâtonnements.

Dans les sociétés occidentales contemporaines, l'essentiel des arguments, pour ou contre l'abrègement de la vie devant la souffrance, se situeraient dans le cadre d'un certain libéralisme politique, entendu au sens large. Comme ce libéralisme est en bonne partie caractérisé par le principe de la liberté de choix des individus, il nous semble que l'essentiel de l'esprit du libéralisme nous oriente vers le respect du choix individuel de celui qui souffre et qui veut interrompre cette souffrance par un abrègement de sa vie (Kahn, 2008, p.65). Cette position de base est certainement en phase avec les principes d'augmentation du bonheur et de limitation de la souffrance humaine, tels qu'énoncés par Richard Layard, qui se réfère aux utilitaristes anglais Jeremy Bentham et John Stuart Mill sur cette question. Cette position de compassion vis-à-vis de la souffrance humaine, énoncée clairement par Layard, doit cependant être distinguée de positions libérales plus matérialistes, qui ne mesureraient le progrès humain que par des indices de progrès économique. En effet, l'utilitarisme de Layard inclut dans les sources de bonheur la satisfaction profonde qui vient du fait d'aider les humains et les malades qui nous entourent, ce qui pourrait inclure l'aide humanitaire au suicide qu'on leur apporterait, s'ils en faisaient la demande. De plus, pour Layard, il faut accorder beaucoup d'importance à la diminution de la souffrance, puisque « [p]ublic policy can more easily remove misery than augment happiness » (Layard, 2005, p. 231). Cette position de base pourrait être confirmée par d'autres concepts philosophiques. Ainsi, on pourrait rattacher cette option à la philosophie stoïcienne, « exigeant que l'on reste maître de sa vie, toute sa vie durant et jusqu'à son terme » (Kahn, 2008, p. 8). On pourrait ajouter à cet appui celui de systèmes de pensée qui sont à la limite du philosophique et du religieux, comme le bouddhisme, qui propose que le but de la vie est le bonheur et la diminution de la souffrance (Kahn, 2008, p.189).

Axel Kahn émet par contre une réserve quant à l'orientation que suggère le libéralisme en faveur du respect absolu du choix du souffrant. En effet, Kahn se demande si l'abrègement de la vie, sur demande du souffrant, constitue réellement l'ultime liberté, puisque, presque par définition, la mise en œuvre de ce choix ferme la porte sur des choix ultérieurs qui pourraient être faits (Kahn, 2008, p.35). C'est pourquoi, sur un sujet relié à notre propos, Kahn propose que nous continuions à faire tout le nécessaire pour réanimer le mourant quand, dans un geste, possiblement momentanément de désespoir, mais dont nous ne connaissons pas les tenants et aboutissants, il a tenté de s'enlever la vie (Kahn, p. 44), et cette attitude est « une attitude consubstantielle à l'idée de liberté ». Par ailleurs, il ne s'agit pas ici du cas principal qui nous

occupe, soit une situation où le malade en fin de vie demande de façon répétée qu'on a agrève ses souffrances en abrégant sa vie.

Dans n'importe quelle société dont les ressources sont rares, et elles le sont toujours, se pose aussi la question de la bonne utilisation des ressources limitées dont on dispose. La question se pose en effet puisque les soins de fin de vie absorbent une part importante de nos ressources humaines et financières. Cette question n'est pas celle dont nous traitons principalement ici, et elle peut être repoussée à un autre moment. Par contre, dans certaines traditions d'un libéralisme plus purement économique, il est important de connaître les alternatives que pourraient permettre la libération de ressources rares, surtout si leur utilisation alternative, dans une perspective utilitariste d'augmentation du bonheur et de la diminution de la souffrance, arrivait mieux à promouvoir le bonheur humain. Pour Kahn, ce type de questionnement peut être associé à des auteurs et penseurs comme Milton Friedman, Frederick von Hayek, et en France, à Alain Madelin (p. 120-122). En référant entre autres à ces idées et à ces penseurs, Kahn se pose la question de la décrépitude reliée à la maladie d'Alzheimer (p.119). Mais, ce ne sont pas seulement les franges les plus extrêmes du libéralisme économique qui s'adressent à ce type de problème, puisque, s'adressant à un cas de figure différent mais analogue, Hans Jonas précise que « le gaspillage de ressources médicales au profit d'un cadavre ne saurait se justifier » (Jonas, 1996, p. 57; voir aussi p. 64). Dans des sociétés où il y a une forte division du travail, on ressent moins ce type de dilemme, puisqu'on ne traite pas directement avec les conséquences directes de ses décisions, vu que celles-ci peuvent toujours être refoulées ailleurs dans le système et supportées par d'autres.

En conclusion, et en tenant compte des nuances que nous avons tenté d'apporter, on peut dire que la philosophie dominante de notre époque, le libéralisme politique et économique, supporte le choix du malade qui veut abrégé sa vie pour diminuer sa souffrance physique et morale, et supporte ceux et celles qui voudraient l'aider à mettre en œuvre cette décision, dans la mesure où elle s'exprime clairement. L'utilitarisme anglais, proche du libéralisme économique, prônerait l'abrègement de la souffrance un peu de la même manière qu'il prônerait la diminution de la torture, même si la complexité morale du premier est plus grande que celle de la seconde. Donc, la diminution de la souffrance, dans un utilitarisme bien compris, doit être poursuivie pour elle-même, et elle comporte même une partie évidente, un peu comme on enlève sa main quand elle vient en contact avec un feu brûlant.

Nous concluons que le libéralisme philosophique, politique et économique qui domine notre époque supporte pour l'essentiel le choix d'un malade en fin de vie qui voudrait abréger ses souffrances en abrégant sa vie, ainsi que ceux qui voudraient appuyer la décision du malade par des actions concrètes. Les objections philosophiques à cette position existent bien entendu, mais elles ne constituent pas des éléments essentiels ou structureaux de la philosophie qui fonde notre mode de vie et nos rapports humains.

LES OBJECTIONS DE NATURE LÉGALE

Les objections de nature légale à l'abrègement des souffrances et de l'aide au suicide en fin de vie tournent essentiellement autour de la question du meurtre et de « l'humaine crainte devant l'homicide » (Jonas, 1996, p. 55). Ici, le système légal et certains commandements religieux se rejoignent, par exemple dans l'injonction « tu ne tueras point » de plusieurs textes religieux. Bien entendu, les racines de cette injonction sont très profondes et, dans une certaine mesure, insondables. Dans son fondement, il y a probablement une crainte collective inconsciente que si la règle n'était pas absolue (sauf en temps de guerre), la société risquerait de sombrer dans le chaos, l'anarchie et la violence. Dans l'inconscient collectif, l'injonction de ne pas tuer constitue probablement le fondement de tout système social. En prévoir des exceptions n'est donc pas une mince affaire.

À ce point, deux options se présentent. Selon la première, il faut continuer à interdire l'homicide dans la loi, et donc on ne doit pas la changer pour exclure le suicide assisté ou l'aide à l'abrègement des souffrances, en misant sur le fait que les poursuites criminelles légales aboutiront, dans les cas qui le justifient, à des peines symboliques ou même à un abandon des procédures légales (Kahn, 2008, p. 95), libérant ainsi les individus qui auront agi de bonne foi et dans un esprit de compassion (Kahn, pp. 48-49). On arriverait ainsi à une sorte de casuistique, un jugement au cas par cas, où dans des « circonstances individuelles[,] l'euthanasie active, en pleine conscience, à la demande des personnes doit être pardonnée » (Kahn, p.81). Mais précise Axel Kahn, « parce que l'acte de donner la mort ne doit jamais être banalisé..., la confrontation avec la justice m'apparaît salutaire » (p. 77), et « l'exigence d'une impunité a priori pour un acte décidé « en conscience » et accompli par amour, par compassion ou par solidarité m'apparaît être un refus d'assumer ses responsabilités... » (p.82). Cette première option est aussi défendue par Emmanuel Hirsch, qui refuse lui-aussi

une disposition explicite d'exception pour suicide assisté, qui consisterait à « simplifier et systématiser l'accès au meurtre par consentement mutuel, à banaliser une transgression que devrait légitimer la dépénalisation de l'euthanasie » (Hirsch, 2008, p. 121).

La deuxième option, opposée à la première, soutient que la loi doit être changée pour faire place à une « exception d'euthanasie », qui pardonnerait a priori, à certaines conditions et moyennant certains contrôles, une aide au suicide dans le cadre de l'abrègement de la vie dans une situation de proximité de la mort. La base de cette deuxième option, c'est qu'elle préviendrait des souffrances inutiles, étant entendu que, sans certaines garanties légales, des proches et des médecins hésiteront à faire face à la justice, avec les risques que cela peut comporter pour eux-mêmes. Entre la souffrance des autres et celle que l'on peut éprouver soi-même, il y a une réelle possibilité que l'on choisisse de ne pas souffrir soi-même. En somme, on ne doit pas forcer les gens impliqués à être des héros pour qu'ils choisissent de venir en aide à des personnes qu'ils aiment, dans des situations de fin de vie. Le choix que nous faisons ici est basé sur une éthique de la responsabilité, c'est à dire un choix fait en fonction des conséquences de ce que nous décidons, par opposition à une éthique de conviction, une éthique basée sur des principes, indépendamment de leurs conséquences. C'est la principale raison pour laquelle nous proposons, quant à nous, le choix de cette seconde option, qui, tout compte fait, aurait pour conséquence concrète la diminution de la souffrance humaine devant des situations de fin de vie, en nous permettant de rappeler que toute politique publique, à la limite, doit avoir comme but d'augmenter le bonheur et de diminuer la souffrance.

LES DANGERS DE DÉRAPAGE

La question du danger de dérapage dans la décriminalisation de certaines formes d'assistance à la mort dans des cas de fin de vie est intimement liée, bien entendu, au thème précédent. En effet, les dangers de dérapage existent dans l'option d'une décriminalisation, et selon Hirsch, il y a même une « perversion possible du dispositif » (Hirsch, 2008, p. 122). Par contre, à mon avis, ce danger peut être minimisé, surtout dans une société hautement médiatisé telle qu'on la connaît au Québec et dans l'ensemble des pays occidentaux.

Mais l'argument essentiel qui peut être avancé contre ce danger de dérapage est que ce danger doit être comparé au danger opposé, tout aussi réel, d'un excès de prudence devant un système judiciaire menaçant de punir quelqu'un qui agit dans un vide juridique, dans un esprit

de compassion et d'altruisme, même encadrée par des professionnels (et d'ailleurs, les professionnels eux-mêmes peuvent être tentés par un excès de prudence, avec le même résultat, soit l'augmentation inutile et déplorable de la souffrance humaine.

Il y a donc, en parallèle avec le dérapage du dispositif d' « exception d'euthanasie », un autre dérapage, celui d'un vide juridique qui force à un excès de prudence, avec des conséquences non souhaitables sur l'augmentation de la souffrance de celui qui fait face à la mort.

LA DÉVALORISATION DES SOINS PALLIATIFS

Il n'y a pas d'opposition entre, d'une part, l'affirmation de l'exception d'euthanasie dans une éventuelle loi, et les soins palliatifs que l'on pratique aujourd'hui dans un cadre hospitalier ou autre. En fait les deux peuvent parfois se compléter, avec une phase où des soins palliatifs sont prodigués avec compétence pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois, pour donner lieu parfois à un aide au mourir accéléré.

Mais, comme les deux processus procèdent de logiques quelque peu différentes, il y a un danger que ceux qui se consacrent, souvent comme bénévoles, à la noble tâche des soins palliatifs, se sentent dévalorisés par la possibilité et la mise en œuvre d'actions relevant d'une accélération de la mort, comme si cette éventualité leur faisait conclure, à tort bien entendu, que leurs efforts auront été vains et sans effets. Nous ne sommes donc pas d'accord avec Emmanuel Hirsch, qui oppose les deux processus, en critiquant la logique de l'euthanasie, « à laquelle on consent faute de courage, de résolution ou de vigilance » (Hirsch, 2008, p.123). Si on peut être d'accord avec Hirsch sur la nécessité indiscutable de diffuser une culture des soins palliatifs (p. 124), une éthique de responsabilité nous incite à nous demander si la « dotation de moyens », qu'il mentionne avec raison, sera toujours au rendez-vous. Dans la région de Québec, le personnel bénévole et professionnel de la Maison Michel-Sarrazin fait un travail remarquable, mais peut-on nous garantir que les budgets qui y sont consacrés, quelque soient leurs sources, seront toujours suffisants pour tous les patients de la région en besoin d'aide. Ici encore, c'est un éthique de responsabilité qui nous guide, dans une optique de diminution de la souffrance, étant entendu que cette diminution de la souffrance humaine réclame que nous gardions en notre possession différentes options pour le malade souffrant, au cas où l'une ou l'autre ne serait pas disponible pour lui au moment où il en aurait besoin. Cette position ne dévalorise aucunement l'importance des soins palliatifs, au contraire, car

ceux-ci doivent se trouver au cœur de tout dispositif légal et médical pour faire face à la mort dans une recherche de bien-être du patient affligé.

Sans vouloir anticiper sur notre conclusion, nous voulons tout de même faire remarquer que nous n'avons pas trouvé, dans les types d'objection à une décriminalisation de l'abrègement assisté de la fin de vie, dans le cas de patients mourants, types d'objections que nous venons d'énumérer, de raisons fortes pour nous empêcher de procéder à une décriminalisation au moins partielle de l'aide au suicide en fin de vie, pourvu, bien entendu, que l'encadrement d'une telle pratique soit bien assuré, comme elle est d'ailleurs dans les pays qui y donnent cours.

LES DIFFÉRENTS CAS DE FIGURES

La liste des types de situation de secours à la souffrance d'une une personne en fin de vie est assez complexe et peut comporter des cas très différents. Dans une tentative de les classer et de les distinguer, nous commencerons par celles qui sont déjà courantes dans la pratique. Dans cet effort de catégorisation, nous suivrons en bonne partie celle de Axel Kahn.

Dans un premier cas de figure, il y le cas de l'insuffisance des soins palliatifs pour soulager le douleur, et « [l]orsque le désespoir, l'épouvante, la souffrance résistent à ces moyens, l'équipe médicale peut être amenée à prescrire des mesures et des produits dont l'une des conséquences sera d'abrèger la vie » (Kahn, 2008, p.29). C'est le cas, notamment, quand des doses importantes de morphine sont données au mourant, ce qui accélère l'arrivée de l'échéance.

La deuxième situation, celle de l'euthanasie passive, concerne les cas où se pose la question de l'acharnement thérapeutique. Dans de tels cas, « [s]urvient le moment où tous les paramètres analysés indiquent que les chances que la personne soit ramenée à une vie autonome et relationnelle sont infinitésimales, voisines de zéro », et on interrompt à ce moment la mise en œuvre de moyens lourds qui ne peuvent mener un réel bien-être. Cette situation, parfois fortement médiatisée, n'est pourtant pas celle qui cause le plus de problèmes sur le plan juridique. En France, cette situation est déjà prévue par la loi Léonetti, votée en 2005.

Comme troisième cas de figure, on trouve l'euthanasie active. Il s'agit ici « de faire un geste dont la nature - injection intraveineuse ou administration par la bouche de produits létaux - indique que l'indiscutable finalité n'est pas de soulager mais d'interrompre la vie » (Kahn, p.31). Auparavant, un homme, une femme « se sachant perdu à court terme », aura demandé que « l'on provoque la mort sans tarder », ou s'il est inconscient, c'est la famille et les proches qui le demanderont. (Kahn, p. 31). Ce cas d'euthanasie active se pratique par des professionnels, mais pas nécessairement toujours dans un environnement hospitalier. C'est ce troisième cas qui est le plus souvent objet de discussions et de controverses, et c'est ce cas qui est l'objet de traitement assez différent entre certains pays, qui sont plus avancés dans la voie d'une forme d'acceptation de cette pratique, et l'ensemble des autres pays, qui hésitent encore à accepter formellement cette forme d'intervention. C'est ce troisième cas qui interpelle particulièrement la Commission québécoise qui regarde ces questions de fin de vie en cette fin d'été 2010 et en ce début d'automne 2010. On connaît déjà la position de Axel Kahn sur la question, car nous l'avons évoqué plus tôt : elle veut que l'on ne décriminalise pas cette pratique et que l'on commence les procédures de mise en accusation de ceux qui en seraient les auteurs, médecins ou infirmières par exemple, quitte à ce que les juges laissent tomber les accusations, donnent des sentences symboliques ou déclarent un non lieu, dans les juridictions où cette éventualité existe. Dans certains pays ou juridictions, on a procédé à des formes plus ou moins institutionnalisées de décriminalisation de cette euthanasie active, selon des formules variables. En Belgique, on a adopté des dispositions qui permettent dans certaines circonstances de donner un statut légal à l'euthanasie, et les Pays-Bas ont été le premier pays au monde à avoir voté une loi légalisant l'euthanasie, selon un protocole par contre très précis (Kahn, pp.126-128). La récente loi Léonetti en France ne va pas aussi loin, mais le rapport récent du Comité national consultatif d'éthique français a considéré « l'exception d'euthanasie », mais dans un texte qui laisse une certaine ambiguïté quant à son véritable statut, puisque cette mention a réussi à réunir des factions totalement opposées sur la question. L'application de l'euthanasie active aux Pays-Bas a été l'occasion de 1.6 % des décès dans ce pays, et certains affirment, sans chiffres précis, que cette pratique serait en décroissance, au profit des soins palliatifs. Ce dernier point pourrait conforter par ailleurs ceux qui prônent la décriminalisation de l'euthanasie, puisqu'elle tend à démontrer qu'elle n'a pas donné lieu aux dérapages anticipés, du moins quant à sa fréquence.

En France, l'option de mettre en œuvre ces cas d'euthanasie active et de les protéger juridiquement est demandée par l'ADMD, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. J'appuie aussi, comme citoyen, cette option, car c'est celle qui permettrait de réduire le plus la souffrance de certains en fin de vie, étant entendu que, sans une certaine protection juridique, les proches hésiteront à faire le nécessaire pour abrégé une fin de vie difficile.

Il y a un quatrième et dernier cas de figure, envisagée par Kahn, soit celui du « suicide assistée que l'on peut assimiler à un intermédiaire entre l'euthanasie active et le suicide » (p. 32), et dans ce cas, un professionnel, sur demande, aide une personne à s'administrer des « produits létaux efficaces » (p.33). Il n'est pas impossible qu'un jour, cette pratique, différente en partie de l'euthanasie active, parvienne au stade de débat public dans plusieurs pays qui l'ignorent pour l'instant.

Plusieurs autres cas de figure ne sont pas passés en revue ici. Ainsi, nous n'avons pas réellement évoqué le cas des souffrances psychologiques profondes, comme les dépressions insondables et incurables (Kahn, p.118), ni des cas de jeunes gens accidentés mais vivants, mais dont les perspectives de vie sont difficiles, genre de cas qui a attiré l'attention du docteur Jack Kevorkian aux Etats-Unis, et qui ont amené à son incarcération.

CONCLUSION

L'évolution des technologies médicales a peu à peu créé des situations nouvelles, pour lesquelles nos guides moraux et sociaux traditionnels ne sont pas toujours aptes à répondre clairement. Entre autres, ces technologies médicales prolongent la vie au-delà de ce que le mourant, et ses proches, sont prêts à vivre.

Devant ces situations de plus en plus fréquentes, il faut affirmer quelques principes de base qui vont nous guider devant ces situations difficiles, où l'abrègement de la vie apparaît comme la solution la plus humaine. Premièrement, il faut affirmer, avec le philosophe Hans Jonas, que le droit fondamental à la vie inclut le droit fondamental à la mort (Jonas, 1996, pp. 42-43) et qu'il faut s'incliner devant une demande répétée du malade à mourir dans les meilleures conditions, en abrégant sa vie (Jonas, pp. 47-48). Le deuxième principe vient

appuyer le premier, et il s'agit d'affirmer, avec Richard Layard, que toute politique publique doit avoir comme but ultime d'augmenter le bonheur, ce qui inclut diminuer la souffrance (Layard, 2005, p.5). Ceci est d'autant plus pertinent que, selon Layard, « it is more important to reduce suffering than to generate extreme happiness » (p. 122). Entre autres, nous connaissons souvent mieux les moyens de réduire la souffrance que les moyens d'augmenter le bonheur.

Quand on a passé en revue, dans le présent texte, les types d'objections à ces deux principes de base que sont le droit de mourir et la diminution de la souffrance, nous n'avons pas trouvé de raisons incontournables à leur mise en œuvre législative dans un contexte de fin de vie. Il aurait en effet fallu, pour contrer ces deux principes simples mais forts, un argument incontournable, et non seulement un grand nombre de demi raisons et de demi arguments. Dans un cas d'une telle importance, il convient de dire qu'un certain nombre de demi raisons et de demi arguments ne sauraient constituer, même pris ensemble, un argument solide et incontournable. En particulier, nous nous opposons à ce que des questions de doctrine religieuse, fussent-elles de la majorité de la société civile, nous servent de guide dans les décisions qui nous confrontent, pour la simple raison qu'elles confortent leurs défenseurs dans leurs habitudes doctrinales. Par exemple, le fait que la religion catholique ait traditionnellement été plus sévère envers les suicidés qu'envers les criminels (Kahn, 2008, pp. 28-29) ne doit avoir aucune importance pour nous, dans la société civile, qui avons à prendre des décisions qui s'imposeront à tous. La société civile ne doit pas se laisser dicter ses choix par des autorités, religieuses ou autres, qui n'auront pas à vivre pleinement avec toutes leurs conséquences. Sans aucun doute, les principes du droit à la mort, inhérent au droit à la vie, et de la diminution de la souffrance doivent toujours, dans les décisions de la société civile, avoir préséance sur les doctrines religieuses. Les dangers de dérapage que certains amènent comme argument pour défendre le *statu quo* ne constituent pas un argument fondamental, mais plutôt une mise en garde au niveau d'une prudence et d'un encadrement suffisant des nouvelles dispositions législatives libéralisant des processus de l'aide à mourir, dans les situations qui le réclament. L'expérience des juridictions qui ont commencé à appliquer les principes que nous évoquions tout à l'heure ne donnent d'ailleurs aucun signe de dérapage. Ainsi, les Pays-Bas, où les processus de l'aide au mourir est déjà appliqué, ne comptent que 1.6 % des décès qui y recourent en fin de vie. Ceux qui proposent ce type de mesure ne vivent d'ailleurs pas dans l'espoir que leur application augmente, mais veulent seulement qu'elles constituent une option pour ceux qui la choisissent, et qu'elles sécurisent les personnes en fin

de vie quant à l'exercice qu'ils peuvent en faire, en souhaitant qu'ils n'aient pas à y faire appel. Comme on a dit plus tôt, la possibilité d'abrèger plus facilement la vie, dans les cas de grande souffrance, ne doit pas se voir comme une alternative aux soins palliatifs, mais plutôt comme une option qui s'avèrera, dans certains cas, comme complémentaire et nécessaire.

La peur de commettre un crime lié à la vie elle-même, profondément enraciné dans notre inconscient collectif, ne doit pas nous empêcher d'adopter une législation qui facilitera l'abrègement des souffrances en fin de vie, car cette crainte légitime et saine ne doit pas avoir préséance sur l'abrègement justifié des souffrances en fin de vie, même si la vie elle-même doit être interrompue.

Pour toutes ces raisons, nous proposons des dispositions législatives qui décriminalisent, dans des protocoles rigoureux et sévères, l'acte d'aider à accélérer la fin de vie quand le mourant l'aura demandé de façon répétée et claire. Nous n'avons pas trouvé de raisons incontournables pour nous empêcher de procéder à ce choix de compassion, de charité et d'amour pour nos frères et sœurs, êtres humains.

Nous ne voulons pas maintenant entrer dans les questions strictement légales visant à mettre en œuvre ces modifications importantes à nos lois. Il aura fallu d'abord clarifier les questions fondamentales, les questions de rationalité de substance, aurait dit Karl Mannheim, et c'est ce que nous avons tenté de faire ici en faisant appel au droit de mourir, avancé par Hans Jonas, et au principe de politiques publiques d'augmentation du bonheur et de diminution de la souffrance, avancé par Sir Richard Layard. La mise en œuvre juridique de ces principes relève, en s'inspirant de Karl Mannheim, de la rationalité des moyens, et nous aurons à nous y attarder dans un second temps, comme société, quand les choses seront plus claires quant au fond. La question de conflit juridictionnel possible avec le gouvernement fédéral est aussi une question de rationalité des moyens, qui viendra par après.

Mais on peut déjà dire qu'il faudrait se diriger vers une législation qui nous épargnera d'avoir, dans les années à venir, d'avoir à fuir à l'étranger pour avoir une mort réduite en souffrance, une option qui ne serait vraisemblablement ouverte qu'à ceux qui pourraient se payer cette option, qui devrait être disponible pour tous les citoyens, heureusement peu nombreux, qui choisiront de s'épargner des fins de vie insupportablement douloureuses.

Je veux remercier la Commission d'avoir pris connaissance de mon texte et j'espère avoir l'occasion de répondre aux membres de la Commission qui voudraient m'interroger sur certains de ses aspects.

RÉFÉRENCES

Hirsch, Emmanuel. 2008. *Apprendre à mourir*. Paris : Bernard Grasset

Hitchens, Christopher. 2007. *God is not Great : how religion poisons everything*. New York : Twelve.

Jonas, Hans. 1996. *La droit de mourir*. Paris : Éditions Payot et Rivages.

Kahn, Axel. 2008. *L'ultime liberté*. Paris : Plon

Layard, (Sir) Richard. 2005. *Happiness – lessons from a New Science*. New York : The Penguin Press.

Mannheim, Karl. 1940. *Man and society in an age of reconstruction : studies in modern social structure*. London : Routledge & Kegan Paul.