

MÉMOIRE

Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie

24 août 2021



***Louis-André Richard* Ph. D.**

Professeur de philosophie, j'ai participé aux travaux sur l'élaboration du projet de loi 52 à partir de 2010. Mon expertise est en philosophie éthique et politique. Depuis plus de 15 ans, je donne des formations au Québec et en France en accompagnement palliatif. Je suis titulaire d'un doctorat lié à la réflexion sur la philosophie, la culture palliative et la société.

Contenu

- *Introduction..... p. 2*
- *Nos droits au nom de la loi.....p. 4*
- *Bienveillance et sollicitude.....p. 8*
-
- *Conclusion.....p. 11*
- *Annexep. 13*

Introduction

En 2010, le gouvernement du Québec a proposé une réflexion citoyenne visant à légiférer sur la question de la fin de vie. Depuis, la loi 2 a été adoptée. Elle a inspiré un projet similaire au pallier fédéral. La loi canadienne, en vigueur depuis mars 2021, a facilité l'accès à cette pratique de l'euthanasie. Au fédéral, on a supprimé la nécessité d'un second consentement et on y voit une iniquité avec son maintien au Québec.

De plus, on note une tendance marquée à étendre le champ des demandes d'aide médicale à mourir (AMM). On a jugé bon de supprimer le critère de la situation en toute fin de vie. On réclame une extension du droit pour les personnes concernées par des troubles affectant la santé mentale. On voit aussi poindre, à travers des témoignages relayés par la presse, le désir d'une extension de la loi au regard d'enfants affectés par de graves maladies¹.

Pour ces raisons, et bien d'autres encore, la présente commission vise à faire le point sur la situation. La loi québécoise aurait besoin d'être adaptée, tout au moins harmonisée avec celle en vigueur dans le reste du Canada. C'est la raison pour laquelle le libellé du titre de cette commission parle d'évolution. On évoque ici le besoin d'ajustements, mais y a-t-il progrès au bénéfice de la société québécoise pour autant ? On peut comprendre la nécessité de changements ou de modifications à apporter, mais s'agit-il d'une évolution ? La question mérite d'être considérée.

Pour ce mémoire, le professeur de philosophie et le citoyen impliqué depuis les débuts de la réflexion sur ce sujet délicat² essaie de se

¹ Voici l'exemple le plus récent : <https://www.tvanouvelles.ca/2021/08/11/se-battre-pour-que-son-enfant-gravement-malade-ait-acces-a-laide-medicale-a-mourir>

² Je me permets d'attirer votre attention sur le fait que je me suis impliqué dans la délibération publique sur ce sujet dès les premières heures. Cela m'a conduit à mener des recherches doctorales en marge des enjeux concernées par la loi. Grâce à un prix d'auteur aux éditions savantes du CRSH, ma thèse de doctorat

mettre à votre place. Si j'étais élu, si je devais discerner des questions aussi sensibles et complexes, quels sont les repères pertinents susceptibles de m'aider ? Peut-être serais-je un très mauvais politique, mais j'ose tenter l'exercice.

M'interrogeant sur la valeur potentielle d'un apport conséquent de la philosophie en ces matières, je me suis remémoré une anecdote inspirante. En 1938, l'écrivain Paul Valéry était invité à prononcer la conférence d'ouverture devant des chirurgiens réunis à Paris, à l'occasion d'un congrès médical. Il se demandait ce qu'il pourrait bien dire de pertinent à d'éminents praticiens de la médecine, alors qu'il n'y connaissait rien lui-même. Voilà comment il justifia le bien-fondé de sa présence : « Quand on s'avance dans les délicatesses et la structure fine d'une connaissance passionnément poursuivie et approfondie, il arrive, presque nécessairement, que l'on perde de vue certaines difficultés élémentaires, certaines conventions initiales, qu'il n'est pas mauvais que l'ingénuité d'un passant ravive tout à coup. »

Le discernement ingénu, tel est l'essentiel justifiant ma démarche, et j'oserais dire, la tenue de tout passionné pour la sagesse. Valéry a eu ce génie de bien nommer la qualité, dont je cherche à reproduire l'attitude. L'ingénu, selon la signification étymologique, est le fils de l'homme libre, il est libre de naissance, il n'est donc à la merci d'aucune servitude. On le reconnaît à sa franchise comme à sa sincérité³.

Je me présente à vous en adoptant cette posture en essayant de me mettre à votre place.

(soutenue en juin 2016) a été publiée sous le titre : *La cigogne de Minerve, Philosophie, culture palliative et société*. Je joins ici la référence : <https://www.pulaval.com/produit/la-cigogne-de-minerve-philosophie-culture-palliative-et-societe> Je tenterai dans le mémoire de pointer ici et là des idées dont vous pourrez approfondir la compréhension en consultant les passages pertinents dans mon livre. Ceci est proposé sans prétention. Vous en disposerez à votre guise comme bon vous semblera, ou pas.

³ Pour plus d'information sur l'histoire du mot, je vous renvoie au *Dictionnaire historique de la langue française*, sous la direction d'Alain Rey, Le Robert, tome 2, Paris, 1998, p. 1835.

Nos droits au nom de la loi

Je me mets à votre place. Quelles sont les questions susceptibles d'intéresser un élu devant exercer son activité dans notre situation actuelle ? Il y en a pléthore. Je propose ici deux points :

1- Le caractère spécial de l'objet de la loi sur la fin de vie

Une des fonctions majeures du privilège d'être élu consiste à participer à l'élaboration et à la transformation de la loi. Vous avez cette responsabilité et vous reprenez les choses là où vos prédécesseurs les ont laissées. Or je veux souligner le caractère spécial, délicat et hautement complexe de toute législation abordant ce qui concerne la fin de la vie. Je veux souligner le péril de traiter cela avec une approche trop utilitariste et le risque conséquent de manquer la cible du bien commun.

Si j'étais député, je garderais bien présent à mon esprit ce mot de Blaise Pascal : « L'homme n'est qu'un roseau, le plus faible de la nature, mais c'est un roseau pensant. Il ne faut pas que l'univers entier s'arme pour l'écraser ; une vapeur, une goutte d'eau, suffit pour le tuer. Mais quand l'univers l'écraserait, l'homme serait encore plus noble que ce qui le tue puisqu'il sait qu'il meurt et l'avantage que l'univers a sur lui, l'univers n'en sait rien.⁴»

Pascal rappelle la situation de notre condition humaine, ce qui caractérise notre noblesse et fonde notre humanité. L'expérience de nous accommoder avec la conscience de notre mortalité est déterminante pour nous-mêmes et pour autrui.

Mon point ici est une invitation à la prudence : **Est-il vraiment souhaitable à la société québécoise de donner à la loi sur la fin de vie une extension croissante ?**

Au regard des situations limites de la fin de vie, la pression sociale partout dans le monde s'exerce favorisant la modification de la loi

⁴ Blaise Pascal, *Pensées*, liasses i – XV.

civile dans ce sens. Je pense qu'il y a lieu de s'en inquiéter ou du moins d'interroger la mutation étonnante du rôle des lois⁵.

De plus en plus, l'autorité de la loi semble s'effacer au profit de la volonté des citoyens. Il y a du bon, mais pas seulement. On risque de perdre de vue le rôle pédagogique de la loi. Cette fonction vise à rappeler aux citoyens ce qui compte aux yeux du corps social. Or, plus on donne de latitude à la volonté individuelle par une législation offrant le service d'une assistance au suicide, plus on cultive (sans nécessairement le chercher expressément) la confusion du message à l'égard de la prévention du suicide lui-même. Il me semble opportun d'être attentif à ce paradoxe préoccupant.

D'une certaine manière, la loi est sacrifiée sur l'autel de l'autonomie des individus. J'ajoute que ce sacrifice n'est pas le terme de la métamorphose. La loi civile, en quelque sorte modelée et pliée à l'exercice effectif des volontés individuelles, retrouve une vigueur nouvelle et une force normative avérée. En quelque sorte, la loi devient un instrument qui obéit de plus en plus à la volonté de l'individu. Elle perd, à l'inverse, son potentiel à régir les citoyens en vue de l'intérêt général⁶.

Par exemple, en Belgique, où la dépénalisation de l'euthanasie est effective, plus d'une décennie après l'entrée en vigueur d'une telle loi, le parlement belge a étendu le droit à l'euthanasie aux mineurs. La loi élargit son empire à une vitesse constante sous le régime de l'expansion de la liberté de choix dans l'espace public. Si au moment de s'étendre, elle rencontre de la résistance, celle-ci est de courte durée et contrée par le rappel politique que toutes les

⁵ *La Cigogne de Minerve*, (Autonomie et expansion de la liberté individuelle), p. 125

⁶ La logique que je décris ici, si tant est qu'elle explique adéquatement le phénomène, serait jugée absurde si on l'appliquait au code de la route. Le législateur ne céderait pas à la protestation du citoyen réclamant à corps et à cris le respect de sa volonté individuelle contre l'obéissance attendue à l'égard des lois régissant le code de la route. En ces matières, la loi garde tout son pouvoir de régence. On me dira qu'il ne s'agit sans doute pas d'un sujet comparable ? Je veux bien. Mais par-delà le sujet, la logique commune ne mérite-t-elle pas d'être questionnée ? C'est ce que j'appelle de mes vœux et que je soumetts à votre réflexion.

options seront préservées et honorées. On promet en contrepartie de pourvoir à d'éventuels débordements par l'ajout de précautions réglementaires diverses.

Je réitère ma question en la précisant : **Est-il vraiment profitable à la société québécoise de donner à la loi sur la fin de vie une extension croissante en permettant d'y inclure les citoyens affectés de troubles de la santé mentale, ou de tout autre affection incurable, ou éventuellement aux personnes mineures ?**

Je doute de la pertinence d'aller en ce sens. La loi, comme instrument de nos désirs singuliers, une fois promulguée, s'impose à titre de pilier exclusif des discussions éthiques et politiques dans l'espace public. On peut discourir sur ses aménagements pratiques, mais il est facilement jugé inconvenant de s'attarder à la remise en cause de ses fondements. Or si j'étais député, je me laisserais interpellé sérieusement par cette considération.

Nous sommes mortels et nous le savons. La loi n'y peut rien. Nous pouvons cependant, en revenant à Pascal, remettre en question les raisons de légiférer sur ce qui nous distingue de l'univers.

2- Les outils de discernement des élus en ces matières

Si je devais assumer la responsabilité d'ajouter ma contribution à la transformation de la loi 2, je m'interrogerais sur les sources aptes à étayer mon jugement : **Quelles sont les ressources dont je dispose pour discerner convenablement, sans précipitation, mais avec célérité?**

Si j'étais à votre place, je me demanderais comment démêler les différents avis entendus en commission. Comment interpréter l'opinion véhiculée par la volonté citoyenne? Pour avoir réfléchi à cela⁷, je sou mets deux remarques à votre attention. **La première est de ne pas interpréter ce qui semble être la volonté de tous, via les sondages, de manière trop simpliste.** Si tout semble indiquer que les gens sont très favorables à l'AMM, il n'est

⁷ *La Cigogne de Minerve*, (voir la distinction en doxa et endoxe), p. 109

pas évident que ce soit le cas. En effet, il n'est pas certain que la population en général comprenne bien les tenants et les aboutissants des enjeux concernés. Peut-être les statistiques ne mettent en valeur que l'expression de la peur de souffrir. Nous en sommes tous affectés, moi le premier.

Le sujet est complexe et difficile à appréhender. La tradition du soin palliatif, son expertise se montre rébarbative à la pratique de l'euthanasie. Elle s'inscrit dans cette posture précisément pour ne pas occulter cette complexité. À l'heure pour vous de discerner, il y aurait grand intérêt à être plus à l'écoute. Ce sont les femmes et les hommes les mieux placés pour aider à comprendre. C'est une des leçons dont j'ai tiré avantage en fréquentant ce milieu.

Parlant de statistiques, on interprète aisément le nombre croissant de demandes d'AMM comme le signe de la réponse à un besoin exprimé par la population québécoise. Si j'étais député, je considérerais cela avec circonspection. Cela introduit ma seconde remarque : **Toute loi octroyant des possibilités nouvelles provoque une réaction de réclamations conséquentes.**

Regarder ce qu'il adviendrait si vous décidiez de voter une loi donnant le choix au citoyen de payer ou non ses impôts. Je prédis une augmentation significative des gens réclamant ce droit nouveau. Est-ce la réponse à un besoin? On peut le concéder en partie, mais peut-être pas dans les proportions dont on s'en réclamerait. Bref, il m'apparaît très imprudent de répondre à l'expression d'un besoin en faisant ce genre de constats.

Peut-être que la législation en l'occurrence ne répond pas à un besoin, mais qu'elle le crée au contraire et se justifie en même temps ? Aux premières heures des débats en 2010, les élus de l'époque insistaient pour dire que tout l'exercice ne devait concerner que de rarissimes cas de personnes souffrant de douleurs réfractaires en toute fin de vie. Entre ce moment et l'exercice actuel visant à étendre encore plus l'accès, qu'en est-il des besoins réels? Quels services effectifs prétendons-nous rendre à la société? Cela ne vaut-il pas la peine de cultiver un peu de perplexité ? Il importe d'être attentif à ce type d'évolution de la loi, ne pensez-vous pas ?

Bienveillance et sollicitude⁸

Dans l'histoire des peuples, la place publique a toujours joué un rôle important. À strictement parler, on ne l'associe guère à un lieu de confinement. Au contraire, elle incarne l'espace du rassemblement par excellence. Agora ou forum, elle porte des noms variés en fonction des époques. En son sein se jouent des actes décisifs et hautement symboliques. Même si elle se veut l'incarnation de l'ouverture et de la proximité entre citoyens, elle se métamorphose parfois en lieu d'enfermement mortifère pour celles et ceux s'y trouvant. Si je dis Tian'anmen, par exemple, on comprend tout de suite.

En songeant à cela, et à la faveur d'une relecture de *De la démocratie en Amérique*, mon attention s'est posée sur un usage bizarre de la place publique. J'évoque la pratique du duel. Issu de la tradition aristocratique, le duel était associé à l'affirmation péremptoire d'un certain code d'honneur. Croyez-le ou non, pour la seule année 1607, on aurait estimé à environ 4000 le nombre de décès par duels en France ! Il y avait dans cette coutume l'expression d'une volonté d'imposer sa justice personnelle. Un diktat, à saveur de règlement de comptes, bravait le système de justice civile.

⁸ *La Cigogne de Minerve*, (voir les repères modernes de l'autonomie), p. 174

Dans son œuvre marquante, Tocqueville consacre un chapitre touffu et conséquent sur la distinction entre l'honneur et l'honorable⁹. Je ne saurais trop vous en recommander la lecture. La question de fond est : Qu'est-ce qui est vraiment digne d'estime (honorabilité) ? La pratique du duel montre la variation surprenante des réponses en fonction de la culture comme de l'époque. Avec le recul, on trouve ridicules les conventions justifiant ce supposé déshonneur. Nous sommes interloqués devant la réclamation d'une réparation à coup de fleurets, jusqu'à ce que mort s'ensuive.

Mais l'élan réflexif pousse à mettre en cause le critère de l'honorable par-delà les coutumes. La réclamation d'étendre l'accessibilité de l'AMM sur nos places publique actuellement n'est pas nécessairement légitime. Le fait qu'on la voit d'un bon œil, au nom de l'idéologie en vogue, ne suffit pas à valider le changement.

Ainsi Tocqueville visait juste en écrivant: « L'intérêt général et permanent du genre humain est que les hommes ne se tuent point les uns les autres; mais il peut se faire que l'intérêt particulier et momentané d'un peuple ou d'une classe soit, dans certains cas, d'excuser et même d'honorer l'homicide¹⁰. »

Rejeter toute pratique allant contre le fait de «ne point se tuer les uns les autres » ou contester l'atteinte à des droits fondamentaux, même s'il s'agit de l'honneur du moment, voilà qui exige une attention soutenue et des remises en question solides. N'avons-nous pas, encore aujourd'hui, des raisons d'exercer cette vigilance ?

On perçoit l'AMM comme un geste honorable. On la décrit comme une marque de grande humanité. Pour cela, elle serait digne d'être honorée. Fort de cette conviction, on accueille plutôt favorablement l'idée d'en élargir l'accès.

⁹ Alexis de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique* (tome 2), Folio histoire, Paris, 1961. p. 317 à 333.

¹⁰ Ibid., 318.

Si j'étais député, je resterais très sensible à cet aspect des choses. Je me questionnerais sérieusement sur les critères de l'honorable. Devant le doute suscité par cela, je tenterais de m'abstenir de proposer toujours plus d'accessibilité. Comme on dit chez nous : « Ne vaudrait-il pas mieux de se garder une petite gêne? »

Au surplus, si ma décision devait avoir un impact significatif sur la situation des citoyens les plus fragiles, je tenterais de rester le plus possible sur mes gardes.

La fragilité et la vulnérabilité des personnes affectées par des troubles de la santé mentale rendent encore plus périlleuses les décisions d'en appeler à L'AMM. Est-il raisonnable d'aller en ce sens ?

Conclusion

La réflexion menée par la philosophie politique incline à poser des questions fondamentales sur les raisons de notre vie commune. La promulgation de lois nouvelles comme les changements affectant leur évolution sont parties intégrantes du labeur des élus. Dans le présent exercice visant, entre autres, à étendre les critères d'accès à l'AMM, j'ai voulu apporter une modeste contribution à votre effort délibératif.

Je suis parti d'un constat universel. Nous sommes des « roseaux pensants. ». Nous sommes conscients de notre mortalité et nous aspirons à vivre sans fin. Ce qui fonde notre humanité se caractérise par l'exercice de la pensée. Dans cette optique, j'ai porté à votre attention quelques points jugés opportuns à votre consultation. C'est sous le signe de la prudence que je vous invite à reconsidérer le choix d'étendre la loi actuelle.

Il y aurait beaucoup d'autres objets de réflexion à porter à votre attention. Il y a la conception de l'autodétermination, traitée de manière beaucoup trop superficielle à mon avis. Il y a celle d'une forme de sensibilité exacerbée à l'égard de la souffrance d'autrui. Il y a encore celle des enjeux importants de la « mort paisible », proposée par la technoscience, et ceux de la « mort en paix » aspirant à une fin de vie la plus humaine possible.

Pour terminer, je paraphrase la poésie de Pétrarque : « La sagesse contre la précipitation saisira l'occasion et le combat sera court, car

la faculté de bien gouverner n'est pas morte dans les cœurs québécois.¹¹»

« C'est grand, la mort, c'est plein de vie dedans » chantait Félix Leclerc. Je nous souhaite de ne jamais l'oublier, en contribuant du mieux que nous pouvons, à la recherche du bien commun¹².

¹¹ Le vers de Pétrarque est le suivant : « Virtù contra furore prendera , e fia' combatter corto; che l'antico valore negl'italici cor non è ancor morto. » in Canz. XVI, V. 93-96

¹² Je me permets d'ajouter en annexe à ce mémoire la préface à mon livre *La cigogne de Minerve*, rédigée par le professeur Pierre Manent. Professeur Manent résume très bien les grands enjeux soulevés par les rapports entre le politique et la fin de vie. Cela peut aider à mieux saisir les problématiques complexes sous-tendant l'exercice délibératif.

Annexe

Préface au livre : *La cigogne de Minerve*, PUL, Québec, 2018. P. XV à XX.

Le travail de Louis-André Richard est un effort original et soutenu pour situer la question de la « fin de vie » et des « soins palliatifs » dans son véritable contexte. Cette question est aujourd’hui, dans tous les pays occidentaux, pressante socialement et moralement controversée. Elle mobilise l’État législateur, les partis politiques ou idéologiques, les professions médicales et paramédicales, les associations, les familles, mais aussi et d’abord la conscience de chacun. Ce n’est pas une question « spéciale », ou « locale », ou « technique », elle engage le rapport des sociétés modernes, ou démocratiques, à la mort, un rapport qui, dans la dernière période, a connu une transformation profonde et troublante, une transformation qu’il importe d’éclairer et de comprendre afin de porter un jugement pertinent sur elle. Si nous ne sommes pas capables d’élaborer un tel jugement, nous serons condamnés à traiter à l’aveuglette une grande question de politique publique et de législation, ce qui signifie en pratique que nous laisserons le champ libre à la partie de l’opinion la plus résolue ou militante, qui n’est pas toujours la plus judicieuse.

De fait, la direction de l’opinion dans nos pays ne fait guère de doute. Ceux qui se veulent et se jugent « éclairés » ou « progressistes », et qui donc donnent le ton de la conversation publique et orientent la législation, nous pressent de prendre en main résolument la « fin de vie » et donc la mort, et d’y mettre en œuvre la même liberté que nous avons appris à exercer et apprécier dans le reste de nos existences. Nous observons donc une tendance toujours plus puissante en direction de la légalisation de l’euthanasie ou de l’«

aide médicale à mourir ». Cette tendance est révélatrice d'un changement radical du sens de la loi ou de notre relation à la loi, c'est-à-dire de ce qui est au cœur de la vie humaine comme vie sociale et morale. Comment caractériser ce changement ? Je dirai ceci : au lieu d'être une règle qui ordonne nos actions en vue du bien commun, la loi vient de plus en plus au service de nos droits et de nos désirs individuels – loi « qui plaît et qui obéit », comme le dit le Professeur Louis-André Richard. Au lieu de régler nos actions de manière à indiquer et pour ainsi dire à « fixer » les traits définitoires d'une vie vraiment humaine, elle se présente comme un instrument « à notre main », comme l'instrument des souhaits et désirs de chacun. Au lieu d'éclairer et d'ordonner la vie commune, elle se met à la disposition des souhaits et désirs supposés de chacun, y compris et spécialement dans les circonstances éprouvantes de la fin de vie. Admettons qu'une loi ainsi comprise rencontre en chacun de nous le désir très profond d'éviter ou de prévenir, en tout cas d'atténuer ou d'amortir le plus qu'il est possible la rencontre de la mort. Cependant, en « aidant » à mourir au nom de la compassion bien naturelle que suscite une fin de vie douloureuse, on érode l'interdit primordial, l'interdit humanisant par excellence, l'interdit de tuer. On dira qu'il s'agit de répondre à une situation exceptionnelle, que dans cette situation où la mort après tout est imminente ou du moins menaçante, il est permis et même recommandé de ruser avec elle et de la prévenir. C'est sous-estimer la portée de ces exceptions à l'interdit de tuer. Lorsque c'est la loi elle-même qui autorise la suspension de la règle, elle blesse gravement l'autorité de la règle, ici de l'interdit de tuer. Au lieu de « confirmer la règle », l'exception la subvertit. La loi qui légitime « l'aide à mourir » fait entrer le souffrant dans un pays suspect où « tu ne tueras point » est devenu incertain. A l'heure du plus grand trouble, comment ne regarderait-il pas avec une inquiétude nouvelle ceux qui l'approchent pour lui prodiguer les soins ? Au reste, cette « métamorphose » du rapport à

la mort étend ses effets au-delà des circonstances particulières de la « fin de vie » pour entamer le lien social et l'amitié politique en général. Qui peut assurer que les effets de cette érosion de l'interdit seront circonscrits au petit nombre des cas directement concernés ? Qui peut mesurer les effets profonds et lointains de l'affaiblissement du plus vieil interdit humain, de l'interdit qui « fait » l'humanité ?

Face à de tels dangers le travail de Louis-André Richard se donne la haute ambition de retrouver, de ranimer un rapport intelligent à l'interdit, de faire ressortir, contre la tyrannie de l'exception et de la compassion subjective, la portée éclairante et humanisante de la *forme* même de l'interdit, ici de l'interdit de tuer. L'enjeu est d'une singulière gravité : rien de moins que redécouvrir, contre la tyrannie des revendications subjectives, le caractère inconditionnellement objectif de l'interdit de tuer, et le prix d'un monde moral et social ainsi ordonné. Pour mener à bien cette entreprise, le Professeur Richard lance une vaste enquête à la fois systématique et historique. Prenant en vue les deux grandes idées au nom desquelles, ou à l'occasion desquelles, la grande « métamorphose » s'est accomplie, à savoir les idées de *dignité* et d'*autonomie*, il en déploie le développement au long des trois grandes étapes de l'histoire occidentale que furent la philosophie antique, principalement grecque, la religion chrétienne, et la politique moderne. Pour chaque période, il convoque un « grand témoin » qui lui permet de dégager ce qu'elle a de plus spécifique : Aristote pour les Anciens, Augustin pour les chrétiens, Tocqueville pour les Modernes. Ainsi les problèmes contemporains sont-ils situés et évalués dans le contexte le plus ample, celui du développement politique et moral occidental. Sans la profondeur de champ que fournit une telle enquête, nous sommes esclaves ou prisonniers des « mots de la tribu » ou des « idoles du forum ».

Dans les débats concernant la « fin de vie », la « dignité » est la notion de loin la plus sollicitée. Il suffit de mentionner la revendication

du droit à « mourir dans la dignité », slogan qui dans nos pays a acquis la force d'une évidence que seuls des esprits obtus ou des cœurs étroits peuvent encore ignorer. Louis-André Richard fait fort bien ressortir le caractère flou de cette notion, qui n'est en vérité qu'un « repère piégé » puisqu'elle peut être requise de justifier les positions les plus opposées. De fait, la « dignité » peut revêtir deux sens radicalement divergents. Selon le premier sens, elle est comprise comme dignité « ontologique », dignité inscrite dans l'être même de l'espèce humaine ; elle renvoie pour ainsi dire au « grade ontologique » de l'être humain, et d'abord à sa raison qui le distingue de l'animal et le place « un peu au-dessous des anges ». Selon le second sens, elle est comprise comme dignité « subjective », comme l'idée que chacun se fait de sa dignité, elle devient alors indéfinissable, ou se confond avec la liberté ou l'autonomie individuelle ; elle relève de ce « rapport à soi » par lequel le sujet humain s'émancipe de tout ordre objectif, fût-il intérieur au psychisme humain, et se traduit par un « droit » illimité de l'individu à décider souverainement des conditions de sa vie et de sa mort. C'est le sens qui prévaut aujourd'hui, le caractère inconditionnel ou illimité de la liberté individuelle étant au cœur de la doxa contemporaine, même si bien sûr ce second sens puise le meilleur de son crédit dans la latence du premier auquel il est pourtant contraire. Le « droit de chacun à choisir sa vie et sa mort » détourne à son profit individuel, c'est le cas de le dire, la profondeur et l'éclat de la dignité ontologique de l'être humain. En tout cas, de manière très suggestive, le Professeur Richard fait apparaître deux versions fort différentes de la mort désirable selon l'idée que l'on se fait de la dignité : d'un côté, la mort paisible et contrôlée, la fin de vie « esthétique » ou « plastique » puisque les signes de l'agonie sont le plus possible prévenus ou effacés ; de l'autre, la mort « en paix », celle qui n'évite pas le combat final que chacun doit livrer avec la mort et qui est alors le dernier combat de la vie. Cette distinction me

semble particulièrement éclairante. Dans le premier cas, le sujet, avec l'aide de la loi et de la technique, maîtrise les signes et les effets de sa condition, de sorte que la mort puisse advenir en somme comme si elle n'était pas. Dans le second cas, sans refuser ce qui peut atténuer sa douleur ou son inconfort, l'être humain accepte la venue et la rencontre de la mort, comme ce grand fait qui met le sceau à la conscience d'être homme.

Louis-André Richard relève un développement récent mais de plus en plus puissant qui rattache la dignité non plus à la supériorité ontologique propre à l'espèce humaine mais à la sensibilité, à la capacité de souffrir que les hommes partagent avec les animaux. Non seulement ce « pathocentrisme » tend à « effacer les barrières entre les espèces », non seulement on attribue aux animaux des « droits » de même qualité que les droits humains, mais on fait ressortir cette spécificité humaine négative, que les êtres humains sont les seuls animaux qui lèsent délibérément les droits des autres espèces animales. Toutes ces innovations contribuent à produire un paysage moral dans lequel il est impossible de s'orienter de manière un peu judicieuse, un paysage moral où la délibération sensée est devenue impossible. Autant il est souhaitable que nous réduisions le plus possible les occasions de souffrance animale, autant l'effacement de la différence entre les espèces nous jetterait dans un monde moral inintelligible. Comment en effet déterminerions-nous les droits d'êtres vivants qui ignorent eux-mêmes la notion des droits ou du droit ?

Un des aspects les plus intéressants de ce travail réside dans l'analyse des relations entre la communauté des soignants en soins palliatifs, et la société globale. Celle-ci par définition obéit largement à la doxa ; elle tend à être majoritairement favorable au « droit à mourir dans la dignité » et donc à l'euthanasie. En revanche, le personnel chargé des soins palliatifs s'est montré jusqu'ici très hostile

à l'aide médicale à mourir. Le langage des droits subjectifs illimités ne permet pas de s'orienter judicieusement dans les situations effectives que ces personnels rencontrent et il fausse l'expérience qu'ils font chaque jour des besoins réels des patients en fin de vie. A la revendication d'autonomie qui emporte et aveugle la société globale, ils opposeraient plutôt ce que le Professeur Richard appelle la recherche de l'« allonomie », au droit d'être seul et souverain le besoin d'accompagnement et de lien, de bienveillance et de réciprocité. L'association palliative est ainsi le lieu et le protagoniste d'un débat décisif pour déterminer le sens de la vie commune. Sous la pression de l'opinion et du législateur, on postule ou implique que les soins palliatifs incluent pour ainsi dire analytiquement l'aide médicale à mourir. A cette pression l'association palliative oppose les besoins de l'accompagnement bienveillant. Elle est une association moralement dense et même « intense » dont l'intégrité serait dangereusement lésée par la légalisation de l'euthanasie qui blesserait la confiance du patient dans les soignants ainsi que la confiance des soignants les uns dans les autres.

Le Professeur Richard nous met en garde contre une transformation légale et morale qui placerait un droit de tuer sous la protection fallacieuse d'une « aide à mourir ». Il admet que des circonstances extrêmes ou exceptionnelles peuvent conduire à « suspendre » l'interdit mais en aucun cas à l'abolir légalement. Passer de l'interdiction formelle de l'homicide à la normalisation/légalisation de la transgression conduit à éroder la confiance primordiale qui doit régner entre les êtres humains et à rendre illisibles ou flottants les critères les plus nécessaires à toute délibération.

Dans ce livre important le Professeur Louis-André Richard met sa vaste science et sa profonde humanité au service d'une analyse pénétrante et fine des questions qui entourent cet enjeu majeur de

notre temps qu'est la médecine palliative. Face à tous ceux qui pensent que le progrès consiste pour l'homme à aller au bout de ce qu'il peut, Louis-André Richard montre que l'humanité véritable consiste à s'abstenir de toucher à la loi, naturelle et pérenne, qui, en interdisant de tuer, donne forme et sens à la vie humaine.

Pierre Manent,

Professeur de philosophie politique

Directeur d'études à l'EHESS