

"Source : *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie du point de vue de l'éthique, de la médecine et du droit : étude écrite pour la Commission de réforme du droit du Canada*, 231 pages, Commission de réforme du droit du Canada, 1979. Reproduit avec la permission du ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2011."





Commission de réforme du droit
du Canada

Law Reform Commission
of Canada

**le caractère sacré
de la vie
ou
la qualité de la vie**

SÉRIE PROTECTION DE LA VIE

DOCUMENT D'ÉTUDE

LE CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE

ou

LA QUALITÉ DE LA VIE

du point de vue de l'éthique,
de la médecine et du droit

Série protection de la vie

LE CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE

ou

LA QUALITÉ DE LA VIE

du point de vue de l'éthique,
de la médecine et du droit

Série protection de la vie

Étude écrite pour la

Commission de réforme du droit du Canada

par

Edward W. Keyserlingk

An English Edition
of this Study Paper
is available under the title

SANCTITY OF LIFE
OR
QUALITY OF LIFE

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1979

Disponible gratuitement par la poste:

Commission de réforme du
droit du Canada
130, rue Albert, 7^e étage
Ottawa, Ontario K1A 0L6

ou

Suite 2180,
Place du Canada
Montréal, Québec
H3B 2N2

N° de catalogue J32-3/20F
ISBN 0-662-90264-5

Avis

Le présent document d'étude s'inscrit dans la série des recherches entreprises par la Commission de réforme du droit du Canada sur le thème de la protection de la vie dans le cadre de la biomédecine.

Il est l'œuvre de M. Edward Keyserlingk, coordonnateur du projet et cherche à faire ressortir et à analyser le contenu moral et philosophique du principe du caractère sacré de la vie humaine et de celui de la qualité de la vie, sous l'angle du droit et de la réforme du droit.

Les opinions exprimées dans cette étude n'engagent que leur auteur et ne représentent pas nécessairement les vues de la Commission ou des Commissaires. La Commission de réforme du droit du Canada serait toutefois heureuse de connaître les réactions, critiques ou commentaires du lecteur. Ceux-ci doivent être adressés à:

Secrétaire
Commission de réforme du droit
130, rue Albert
Ottawa, Ontario
K1A 0L6

Table des matières

INTRODUCTION	1
PREMIÈRE PARTIE. LE PRINCIPE DU CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE	9
Chapitre 1. Les origines du concept	9
A. Les origines théologiques	10
B. Les origines empiriques	14
C. Conclusions: quelques points communs	18
Chapitre 2. La signification et l'application du concept: les choix possibles	19
A. Le vitalisme — seule expression valable du principe du caractère sacré de la vie?	20
B. Le caractère sacré de la vie, principe faux ou sans signification?	26
C. Le caractère sacré de la vie, principe fondamental et significatif?	32
D. Conclusions: Pertinences pour les questions de qualité de la vie	50
DEUXIÈME PARTIE. LA QUALITÉ DE LA VIE	53
Chapitre 3. La qualité de la vie et de la mort	53
A. Un concept vague — subjectif ou objectif? absolu ou relatif? égal ou inégal?	54
B. Comparaison du concept de la qualité de la vie dans le contexte environnemental et dans le contexte médical ..	57
C. La vie: un bien en soi? La mort: comment la définir?	65

D. La mort dans la dignité	71
E. Conclusions: égalité des vies et critères objectifs	76
Chapitre 4. La personne en tant que concept normatif	79
A. Les difficultés: rôle permissif ou rôle protecteur?	81
B. Pertinence et signification de la notion de personne: Les choix	84
C. Conclusions: le respect de la personne et la détermination de la qualité de personne	108
Chapitre 5. Le traitement et la mort	113
A. Moyens ordinaires ou traitements raisonnables?	113
B. L'euthanasie ou laisser mourir un patient tout en lui administrant des soins?	125
C. Conclusions: le refus de traitement et la mort provoquée	138
Chapitre 6. Les droits et la responsabilité selon l'éthique, le droit et la médecine	141
A. L'utilité de l'optique des droits ou de la loi	141
B. L'insuffisance de l'optique des droits et de la loi	148
C. L'éthique des responsabilités	152
D. La notion des "droits idéaux"	159
E. Conclusions: droits, responsabilité et qualité de la vie	162
TROISIÈME PARTIE. QUELQUES RÉCENTES LIGNES DE CONDUITE ET PROPOSITIONS DANS LE CADRE DES POLITIQUES PUBLIQUES — UNE ÉVALUATION	165
Chapitre 7. Lignes de conduite proposées par certains hôpitaux pour les malades en phase terminale	167
Chapitre 8. Les tribunaux et les patients incapables	171
Chapitre 9. Les nouveau-nés souffrant de handicaps graves ..	177

Chapitre 10. L'allocation des ressources rares	181
Chapitre 11. La législation sur la mort naturelle: le «testament de vie»	187
QUATRIÈME PARTIE. CONCLUSION: QUELQUES PRIORITÉS POUR LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LE DROIT	193
RENVOIS	199
BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE	227

Introduction

Le présent document s'inscrit dans le cadre d'un projet de réforme du droit. Cependant, il ne se propose pas de faire une analyse juridique ni de formuler, du moins en termes juridiques, des propositions de réforme précises du droit. Son objectif est plus modeste: il s'agit d'un document d'étude, rédigé dans une perspective avant tout éthique (philosophique et religieuse).

Ce document poursuit quatre buts. En premier lieu, il cherche à décrire et à évaluer, dans une perspective de morale et dans le cadre de la médecine, quelques-unes des opinions et des tendances principales qui ont cours aujourd'hui dans les domaines apparentés mais mal définis du caractère sacré de la vie et de la qualité de la vie; en deuxième lieu, il vise à proposer des choix raisonnés; en troisième lieu, il entend mettre en lumière certaines des implications et des priorités pour le droit et la réforme du droit qui se dégagent des études et des propositions faites du point de vue de l'éthique et des valeurs; il tente, enfin, de souligner et de favoriser l'interaction du droit et de la morale tout en attirant l'attention sur les différences qui peuvent les séparer sur le plan de leurs perspectives et de leurs priorités.

Les lecteurs pourront seuls juger si le document atteint ces buts et s'il se révèle utile. Il n'est sans doute pas nécessaire, cependant, de démontrer longuement que le droit et la morale, le droit et les valeurs humaines sont intimement liés et que le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie touchent à des problèmes moraux d'une importance capitale pour le droit et la réforme.

Depuis le débat Hart-Devlin, il ne se trouve personne pour soutenir que la loi (et la sanction qu'elle comporte) doit intervenir dans chaque cas d'immoralité. De plus, il n'y a pas de raison d'invoquer la loi (et la sanction) à *moins* qu'il n'y ait immoralité. Devlin a pu se tromper en tentant de définir les relations entre le droit et la morale. Il est indubitable, cependant, que les deux sont liés. C'est d'ailleurs le point de vue adopté par la Commission de réforme du droit du

Canada dans son rapport de 1976 au Parlement intitulé: «Notre droit pénal»:

En vérité, le droit pénal est fondamentalement un système *moral*. Ce système peut être grossier, il peut avoir des défauts, il peut manquer de raffinement mais essentiellement, c'est un système de morale appliquée et de justice. Il sert à souligner les valeurs qui sont nécessaires ou importantes pour la société. Lorsqu'il se produit des actions qui violent gravement les valeurs essentielles comme le respect de la vie, la société doit réagir et réaffirmer ces valeurs. Voilà le vrai rôle du droit pénal. (p. 17)

La preuve des relations entre le droit et la morale, qu'elles soient actuelles ou désirables, n'est pas difficile à faire. Il est possible qu'un certain manque de confiance dans la loi soit dû en partie à la fois au fait que de plus en plus de nos lois n'ont pas de contenu moral évident et au fait que de nombreux comportements perçus comme immoraux et dangereux ne sont pas pour autant sanctionnés par la loi. De plus, les lois à caractère simplement réglementaire se multiplient à un rythme effarant. L'intervention législative paraît souvent sélective et peu objective. Certains problèmes tels que la pollution de l'environnement, la publicité trompeuse et le gaspillage des ressources échappent en grande partie à son emprise. Enfin, certaines lois relèvent d'une moralité qui a subi des changements considérables depuis l'époque où elles ont été promulguées¹.

La loi risque ainsi de devenir purement légaliste et d'apparaître comme une réglementation sans inspiration, à moins de s'appuyer d'une certaine façon sur les valeurs morales et de tenir compte de l'enseignement des sciences morales, en particulier de la philosophie morale et sociale et des sciences religieuses, dont le rôle est d'attirer l'attention sur les problèmes d'orientation, de finalité et de devoirs.

Cette relation n'est pas et ne doit pas être à sens unique. Les sciences morales elles-mêmes risquent de devenir des producteurs d'utopies ou les promoteurs d'un religiosité d'initiés, à moins qu'elles ne s'inscrivent dans le contexte social des interactions, des devoirs et des droits humains, domaine qui est justement celui de la loi².

Il ne me paraît pas utile de chercher à justifier plus longuement la présence d'une étude de morale dans un projet juridique. Quant au sujet lui-même de cette étude, le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie, il n'est pas besoin non plus d'en faire une longue justification puisqu'il est clair qu'il s'agit d'une question fondamentale concernant à la fois la morale et le droit médical.

Si le principe du caractère sacré de la vie est probablement le concept le plus fondamental et le plus normatif de l'éthique et du droit, il est également l'un des plus mal définis. Sa signification, ses origines et sa valeur normative font l'objet d'un nombre considérable d'opinions diversifiées et incertaines. Il a depuis longtemps atteint le stade du principe «souverain» dans les débats. Il n'est jamais réfuté, mais rarement défini, et sert souvent de base à une argumentation émotive dans des contextes tout à fait variés.

Dans ces conditions, et puisque ce concept trouve ses fondements dans la théologie, dans la Bible et aussi dans la philosophie, il apparaît utile, dans le cadre d'une étude juridique sur la protection de la vie, de tenter de distinguer à l'intérieur de ce concept ce qui relève de la raison de ce qui est simple rhétorique, ce qui relève de son utilisation à bon escient de ce qui est abusif, ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas. Ces distinctions n'ont pas qu'un intérêt théorique. Elles ne sont pas sans implications importantes sur les positions de politique générales adoptées par la morale et par le droit. Certains, en effet, considèrent le concept même du caractère sacré de la vie comme dépourvu de sens, et voudraient le remplacer par la notion de qualité de la vie ou l'associer à celle-ci. Le principe du caractère sacré de la vie n'est donc pas seulement l'objet d'interprétations différentes. Son existence même est parfois contestée.

Cette opposition est-elle réelle? Les notions de caractère sacré de la vie et de qualité de la vie s'opposent-elles vraiment? Faut-il à tout prix en choisir l'une aux dépens de l'autre? Comme nous essaierons de le démontrer, la notion de qualité de la vie est tout aussi vague et controversée dans ses interprétations et ses applications. Elle est empreinte de tout autant de rhétorique et suscite tout autant d'émotivité que le principe de l'inviolabilité de la vie. Ses nombreuses applications doivent donc être soigneusement séparées et évaluées.

La principale question est la suivante: La morale et donc éventuellement le droit doivent-ils nécessairement abandonner le principe du caractère sacré de la vie, s'ils reconnaissent malgré tout comme valables certains impératifs de qualité de vie? Serait-il possible, par exemple, d'affirmer qu'une personne est morte lorsqu'elle est totalement décérébrée mais encore biologiquement vivante? Serait-il possible de continuer à sanctionner le meurtre tout en reconnaissant la légitimité de la cessation de traitements extraordinaires dans certains cas pour des motifs basés sur la qualité de la vie?

A l'heure actuelle, les réponses à ces questions ne peuvent sembler possibles que par l'abandon du principe du caractère sacré de la vie. On affirme souvent que notre droit (sous la forme par exemple du *Code criminel*), repose sur le principe absolu du caractère sacré de la vie et est donc essentiellement «vitaliste». Il s'attache, dit-on, avant tout à la protection de la vie humaine, peu en importe le niveau, le genre ou la condition (c'est-à-dire la qualité) et donc à celle des personnes qui ne peuvent être maintenues en vie que par la prolongation de mesures de soutien médical.

Il est vrai que dans bien des situations couvertes par le droit de la responsabilité (*tort law*) où la vie n'est menacée qu'indirectement, le caractère sacré de la vie apparaît seulement comme un facteur ou une valeur parmi d'autres servant à déterminer la mesure de protection du droit avant l'événement et les compensations qui s'appliquent par suite de décès ou de blessures, après l'événement. Par contre, dans un contexte médical, lorsque les décisions concernant la vie et la mort et l'intégrité de la vie sont directement en cause, le droit semble considérer le caractère sacré de la vie comme représentant beaucoup plus qu'un facteur parmi d'autres dans l'établissement des interdictions, des responsabilités et des sanctions; le caractère sacré de la vie devient dans ce contexte le facteur *décisif et fondamental*.

Il est vrai également qu'un large fossé sépare la règle de droit et son *application* jurisprudentielle. Ainsi, dans de nombreux cas d'euthanasie et d'arrêt de traitement médical, les tribunaux ont eu tendance à accorder beaucoup de poids aux conditions, aux motifs et aux autres circonstances atténuantes et à procéder à l'acquiescement ou à rendre des sentences légères³. Dans ces causes, il n'y a en réalité aucune reconnaissance *formelle* ou légale de la validité des considérations liées à la qualité de la vie. L'argumentation sur laquelle se basent l'acquiescement ou la réduction de la sentence évite soigneusement ces questions et invoque des motifs tels que l'aliénation mentale pour justifier le verdict⁴.

Il faut donc, comme autre question, se demander s'il existe des raisons *morales*, fondées sur le principe du caractère sacré de la vie, qui empêchent le *Code criminel* d'établir une distinction explicite fondée sur la qualité de la vie, entre le meurtre et d'autres formes d'homicide et l'interruption de traitement dans un contexte médical.

Il est bon de noter ici que même à défaut d'argument moral interdisant cette distinction, on ne peut forcément conclure que la règle de droit doit être modifiée. Certaines raisons autres que strictement

morales peuvent en effet justifier le maintien de la règle actuelle. Bon nombre de ces considérations dépassent la portée de la présente étude. Cependant, l'aptitude générale du droit à traiter efficacement les problèmes d'éthique médicale, dont il sera question plus loin dans la section portant sur les droits, est d'une certaine pertinence dans les arguments pour et contre la modification de la règle de droit.

Quant aux questions abordées précédemment, il est maintenant temps d'indiquer sommairement la réponse ou la thèse défendue par la présente étude: il n'est pas nécessaire pour que la validité et l'importance des considérations liées à la qualité de la vie soient reconnues et énoncées clairement dans le contexte de l'éthique, de la médecine et du droit, d'aller à l'encontre du principe du caractère sacré de la vie ni d'en faire une valeur «relative» et d'y proposer des «exceptions». Au contraire, la reconnaissance de facteurs relevant de la qualité de la vie (avec les restrictions, les moyens de protection et les critères proposés plus loin) peut en réalité constituer une expression justifiée et nécessaire du principe du caractère sacré de la vie et contribuer à sa défense.

En d'autres mots, il est moralement justifiable et même impératif que le concept de la «qualité de la vie» rejette ce qui le gêne, qu'il sorte de l'ombre et qu'il prenne la place qui lui est due. Il n'est pas besoin pour ce faire de porter atteinte au principe du caractère sacré de la vie; la morale peut facilement concilier les deux perspectives. La seule condition importante pour que les rapports entre ces deux principes soient fructueux et efficaces est qu'ils soient bien définis. C'est ce que nous allons essayer de faire, en démontrant que le caractère sacré de la vie ne relève pas nécessairement de la doctrine «vitaliste» et que la qualité de la vie n'implique pas nécessairement une «valeur relative». Une fois ces deux avatars surmontés, rien ne s'oppose à ce que ces deux concepts fassent bon ménage.

Pour éviter que notre réflexion sur le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie ne devienne trop abstraite et ne s'égaré, je me concentrerai principalement sur le problème concret et difficile du maintien de la vie dans le cas des malades en phase terminale et des nouveau-nés anormaux. On peut supposer que les principes moraux auxquels font appel ces problèmes s'appliquent aussi à de nombreux autres aspects de la qualité de la vie et de l'éthique médicale. De plus, puisque la génétique soulève certains problèmes cruciaux en matière du caractère sacré de la vie et de qualité de la vie, je tenterai chaque fois que le sujet s'y prête, d'emprunter des exemples ou de proposer

des applications dans le domaine de la manipulation et de la sélection génétiques.

Enfin, le problème des décisions sur la qualité de la vie ne peut être étudié sans tenir compte de nombreux autres facteurs et idées connexes, qui pourraient être examinés dans des perspectives bien différentes de celles du caractère sacré de la vie et de la qualité de la vie. Ainsi en est-il du problème des droits subjectifs. Nous l'examinerons ici dans une optique avant tout philosophique et morale. La question de savoir «qui est responsable» et «qui prend la décision» a en effet son importance dans l'examen des critères et des priorités attachés à la qualité de la vie.

Quelques explications au lecteur s'imposent. Il est possible que certains s'attendent, vu l'ampleur de l'étude et le grand nombre d'articles annoncés dans la table des matières, à trouver une analyse détaillée et complète de tous les sujets mentionnés. Dans la majorité des cas, cette attente sera déçue. Il existe des volumes et même des bibliothèques entières sur chacun de ces points et les débats qu'ils soulèvent. Leur étude sommaire dans le présent document a pour seul but de développer notre thème central: les rapports entre le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie. Nous nous excusons donc de ce fait et de ces omissions qui sont l'inévitable résultat d'un survol. Nous nous excusons également des omissions qui pourraient être dues à une inexactitude de notre analyse ou qui refléteraient des préjugés inconscients de notre part.

Le particularisme du thème de cette étude et son orientation essentiellement morale sont responsables également de l'*exclusion* ou de la mention trop rapide de bon nombre d'excellents ouvrages qui ne sont pas de nature purement éthique ou ne concernent pas strictement notre sujet. Toutefois, comme plusieurs d'entre eux sont empreints de sagesse et de sensibilité au sujet de la vie et de la mort et qu'ils en traitent abondamment, nous en recommandons la lecture à tous ceux qui s'intéressent au thème de notre étude ou à d'autres sujets connexes. Que l'on soit d'accord ou non avec les analyses qui y sont faites, les ouvrages suivants nous paraissent les plus remarquables: *The Denial of Death*⁵, par Ernest Becker; *Death and Western Thought*⁶, par Jacques Choron; *Western Attitudes Toward Death*⁷, par Philippe Ariès, et *Medical Nemesis*⁸ par Ivan Illich.

Je désire exprimer ma gratitude à toutes les personnes et à tous les organismes qui ont apporté un concours direct et indirect à la préparation de cette étude. Parmi ceux-ci figure en premier lieu mon

épouse et correctrice-maison, Rachelle, indulgente et toujours patiente, à qui je dédie ce livre avec ma plus profonde affection.

Quelques-uns de ceux qui ont lu les premières ébauches et qui m'ont fait connaître leurs commentaires et leurs critiques ne sont peut-être pas d'accord avec l'ensemble de mes analyses et propositions finales et ils ne sauraient en porter le blâme. Toutefois, quelque clarté et quelque profondeur que contiennent ces pages, j'en suis en grande partie redevable à ces critiques et commentaires stimulants. Parmi ceux qui méritent ma gratitude à cet égard figurent mes collègues de la Section de recherche sur la protection de la vie et d'autres membres de la Commission. Je remercie tout particulièrement les personnes suivantes: Jean-Louis Baudouin, Janice Dillon, Marcia Rioux, Margaret Somerville, Gerry Ferguson, Edward Ryan, le docteur Marvin Goldman, le docteur Paul-André Meilleur, le docteur R. E. Turner, Harvey Yarosky, Jean Castel et Patrick Fitzgerald.

Plusieurs autres personnes à la Commission ont apporté une contribution indispensable à diverses étapes et de diverses façons. Ma coordonnatrice adjointe, Madame Betty Rosenberg, occupe une des premières places sur cette liste. Ses réactions et sa contribution aux analyses et propositions ainsi que ses encouragements perpétuels n'ont eu d'égal que ses talents de correctrice d'épreuves. Charles Lalonde (gérant des publications) a fait preuve de son habileté, de sa rapidité et de sa disponibilité habituelles au cours des longues heures qu'il a consacrées à la préparation du texte pour la publication. William Taylor (gérant-adjoint aux publications) s'est également révélé utile et assidu. Je remercie aussi toutes les personnes qui ont œuvré pendant de longues heures à la dactylographie et au traitement du texte avec beaucoup de compétence et de rapidité. Ce sont, tout particulièrement, Heather Kelly, Leona Polgar, Betty-Lou Graziadei et Dianne Rathwell.

Je ne saurais non plus oublier mes étudiants des deux dernières années à la Faculté de droit de l'université Carleton. J'ai fait sur eux l'essai d'une grande partie du contenu de ce livre, mais ils ont grandement contribué à sa forme et à son épuration au cours de discussions et de séminaires.

Enfin, derniers mais non les moindres, je remercie les Commissaires et le Secrétaire de la Commission de réforme du droit du Canada, d'abord de m'avoir donné l'occasion et le temps d'entreprendre cette étude, puis de m'avoir prodigué leurs encouragements au cours de son élaboration.

«La question est de savoir si, sans qu'il soit besoin de reconstituer le domaine du sacré, qui a été le plus touché par le progrès des sciences, nous pouvons en arriver à une morale capable d'assumer les pouvoirs extrêmes qui sont nôtres aujourd'hui, pouvoirs qui augmentent sans cesse et que nous sommes presque contraints d'utiliser.»

— Hans Jonas

«... Avec son accession à la maturité, l'homme doit reconnaître sa position face à Dieu. Dieu a fait en sorte que nous découvriions que c'est à l'homme de diriger sa propre vie sans lui. . .»

— Dietrich Bonhoeffer

«Je ne peux qu'éprouver du respect pour tout ce qui est la vie. Je ne peux qu'avoir de la compassion pour tout ce qui est la vie. C'est là le commencement et le fondement de la morale.»

— Albert Schweitzer

«C'est pourquoi tu dois toujours t'efforcer de traiter l'humanité, que ce soit en ta propre personne ou celle d'autrui, comme une fin en soi, et jamais uniquement comme un moyen.»

— Emmanuel Kant

PREMIÈRE PARTIE

LE PRINCIPE DU CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE

Chapitre 1

Les origines du concept

C'est à juste titre que le principe du caractère sacré de la vie est invoqué comme source de toute formulation ou reformulation des lois, des règles ou du consensus biomédicaux. Il constitue après tout le principe le plus souvent invoqué dans la culture occidentale comme justification des règles de morale, de droit, des droits de l'homme et des politiques sociales. Mais quel en est le sens exact? Quelle est sa véritable utilité pratique? Quelles sont ses origines?

D'aucuns prétendent que ce principe continue à être notre meilleure source de consensus moral. Cependant, la chose n'est-elle vraie qu'à un niveau d'abstraction tellement élevé que le principe n'est pratiquement d'aucune utilité lorsqu'il s'applique à des problèmes moraux spécifiques? S'agit-il uniquement d'un autre concept «souverain»? Même le théologien et philosophe Daniel Callahan, pourtant l'un des défenseurs les plus convaincus de la valeur toujours actuelle du principe, admet qu'il n'est pas bien défini, qu'il ne s'applique pas uniformément et qu'il donne lieu à d'innombrables interprétations⁹.

Un autre philosophe qui est d'avis que le principe doit être repensé entièrement, s'exprime d'une manière encore plus catégorique: «On dit souvent que la vie est sacrée. Cette affirmation est censée exprimer l'inviolabilité de la vie. Le fait que nous parlons de cette façon, que nous utilisons les mêmes mots et les mêmes signes ne veut pas dire que nous disons tous la même chose, ni que le principe est simple. C'est tout le contraire. Le caractère sacré permet, et a en fait, maintes interprétations possibles. À la manière d'un caméléon, il change de couleur suivant la théorie morale sur laquelle il repose. Tout se passe comme si un ensemble de principes connexes mais différents se retrouvaient groupés sous le couvert du principe du caractère sacré de la vie et donnaient l'illusion d'un consensus moral»¹⁰.

De fait, peu d'auteurs en reconnaissent l'ambiguïté ou indiquent et justifient le sens qu'ils lui donnent. L'étude juridique de Glanville Williams, *Sanctity of Life and the Criminal Law*, quoique excellente, en est un exemple¹¹. À aucun moment l'auteur n'explique ce qu'il entend par «caractère sacré de la vie».

Avant d'essayer de définir le principe du caractère sacré de la vie et de voir s'il est possible d'en arriver à un consensus et d'en trouver des applications pratiques nous allons tout d'abord en retracer brièvement les origines.

A. Les origines théologiques

De toute évidence, le principe du caractère sacré de la vie a des origines, à la fois dans les religions orientales (notamment l'hindouisme) et dans la tradition judéo-chrétienne. Le droit occidental ayant été façonné dans une large mesure par le judaïsme et le christianisme¹², on peut affirmer que la position centrale qu'occupe ce principe dans le droit, a des origines et une orientation essentiellement religieuses. Il convient donc de rappeler ici ces liens trop souvent oubliés et rarement énoncés entre la religion et le droit, d'autant plus que cette étude s'adresse, entre autres, au législateur et à ceux qui travaillent à la réforme. La meilleure façon de faire des choix rationnels parmi les valeurs que nous désirons conserver dans le principe du caractère sacré de la vie est de dégager et de mettre en lumière les valeurs et idées religieuses ou profanes qui ont façonné et continuent de façonner le principe.

1. Les deux thèmes principaux

Si nous nous limitons aux débats théologiques et religieux récents, nous nous apercevons que de nombreux thèmes reviennent sans cesse et, qu'en général, les analyses protestantes et catholiques du principe de l'inviolabilité de la vie se rejoignent. Deux thèmes importants d'origine connexe reviennent surtout.

L'homme tire sa dignité, sa valeur et son caractère sacré de Dieu et non pas d'une qualité ou d'une aptitude qui lui est propre

Les théologiens qui défendent ce thème se fondent eux-mêmes en grande partie sur la théologie de la création, de la rédemption et du «respect de la vie» de Karl Barth (expression empruntée à Albert Schweitzer). Pour Barth, la vie est sacrée et digne de respect non pas en raison d'une qualité intrinsèque, mais en raison de ce que Dieu a fait, Dieu qui est lui-même sacré:

«La vie n'engendre pas d'elle-même ce respect. C'est la volonté de Dieu qui crée ce respect. Lorsque l'homme, plaçant sa foi dans la Parole et la promesse de Dieu, comprend que Dieu de toute éternité l'a protégé et l'a aimé dans sa petite vie et qu'il voit tout ce qu'il a fait pour lui, alors prenant conscience de cette dimension de sa vie humaine, il se trouve devant un fait majestueux et sacré. Ainsi, la vie humaine elle-même est quelque chose qui le dépasse. Il est donc appelé à respecter la vie, car le Dieu vivant l'a voulu ainsi en se faisant homme et en donnant lui-même sa vie.¹³»

Le théologien protestant Paul Ramsey abonde dans le même sens. Il oppose cette optique religieuse à l'optique profane ou moderne lorsqu'il écrit:

«... dans la pensée du monde moderne, le caractère sacré de la vie ne peut dépendre que de quelque chose d'*inhérent* à l'homme... L'homme ne comprend cette conception religieuse du caractère sacré de la vie humaine que s'il voit que cette vie est dite *entourée* d'un sacré qui n'est pas *dans* l'homme; que la plus grande dignité qui est conférée à l'homme est une dignité qui ne vient pas de lui... La valeur de la vie humaine provient finalement de celle qui lui a été donnée par Dieu... Ce caractère sacré de la vie ne se définit pas par un ensemble de valeurs relatives observables. Le caractère sacré de la vie n'est pas déterminé par sa valeur pour quelqu'un, quel qu'il soit...¹⁴»

La vie est un prêt, l'homme n'a aucun pouvoir sur elle

Ce thème revient souvent dans les analyses protestantes et catholiques. Voyons ce qu'en dit Norman St. John-Stevan, un catholique:

«La valeur de la vie humaine pour les chrétiens du premier siècle après Jésus-Christ, comme pour ceux d'aujourd'hui, reposait non pas sur le développement d'une conscience supérieure, mais sur le caractère unique de l'union du corps et de l'âme, tous deux destinés à la vie éternelle. . . L'autre aspect de cette valeur, c'est que l'homme est une créature. Comme tel, il n'est pas seul maître de sa vie et de son corps. Il n'a aucun *pouvoir* sur sa vie, il n'en est que le dépositaire dans le dessein de Dieu¹⁵».

Paul Ramsey, qui est protestant, formule cette idée de la façon suivante: «Chaque être humain représente une occasion unique, qui ne sera jamais répétée, de louer Dieu. Sa vie est tout entière une consécration, un prêt et une charge¹⁶».

2. Quelques problèmes

Si les analyses protestantes et catholiques adoptent essentiellement la même optique (principalement parce qu'elles sont issues toutes deux de la même tradition judéo-chrétienne), elles n'en comportent pas moins certaines différences. Les propositions religieuses sur le principe du caractère sacré de la vie précédemment esquissées soulèvent certaines difficultés, ou du moins, laissent plusieurs questions en suspens, dont certaines méritent d'être mentionnées ici.

La première de ces difficultés porte sur ce que la théologie avance comme l'un des fondements du principe: la toute-puissance de Dieu sur la vie et la mort de l'homme. Comment se fait-il alors qu'un Dieu tout-puissant qui se soucie de la vie humaine (ce qu'Il doit faire si pour Lui l'homme et sa vie sont sacrés), ne préserve pas l'homme de la maladie? On peut conclure que s'Il est vraiment tout-puissant, Il ne se soucie pas de la vie humaine ou souhaite que l'homme ait un certain pouvoir sur la vie, la mort et la maladie.

Le problème soulevé ici n'est rien d'autre que le problème du mal, auquel la théologie s'est attaquée depuis des siècles. Nous n'entrerons pas ici dans le vif du sujet, car il est clair qu'une telle discussion nous amènerait beaucoup trop loin. Il est vrai toutefois (comme nous le verrons en détail plus loin) qu'une grande partie de la théologie judéo-chrétienne a opté pour la seconde de ces possibilités, soit celle voulant que Dieu partage avec l'homme une partie de son pouvoir décisionnel sur la vie et la mort. Ce point de vue s'exprime non seulement dans les traités de théologie, mais aussi en grande partie dans la pratique chrétienne. Ainsi, dans les sociétés «chrétiennes», il était généralement permis de prendre la vie d'autrui pour défendre la sienne ou

d'emprisonner et d'exécuter les personnes jugées dangereuses pour la société.

Une deuxième question est de savoir s'il est possible de concilier le point de vue religieux selon lequel l'homme tire toute sa valeur et sa dignité *de Dieu*, et le point de vue profane et moderne qui (comme le dit Paul Ramsey plus haut) considère que le respect et la dignité de l'homme *lui* sont *inhérents* et intrinsèques. Comme le fait observer Daniel Callahan,

« . . . du point de vue théologique . . . il n'est pas possible de dissocier l'homme de son créateur et sauveur; l'homme «naturel» n'existe pas; seul existe l'homme créé et sauvé par Dieu . . . Cela nous aide en partie à résoudre le problème de la dignité «étrangère» qui déprécierait la valeur intrinsèque de l'homme, mais en même temps il nous faut alors accepter l'ensemble de la pensée théologique, ce que beaucoup ne peuvent pas faire¹⁷».

L'explication religieuse du principe du caractère sacré de la vie soulève un troisième problème: elle ne convainc que ceux qui acceptent l'optique religieuse, ceux qui ont la foi. Comme une grande partie des hommes ne sont pas croyants ou ne l'ont jamais été, il est peu probable que cette explication du principe puisse faire l'objet d'un consensus universel.

Avant d'aller plus loin, essayons au moins de dégager certaines conclusions quant aux origines théologiques du principe, tout en délaissant les dogmes de foi qui s'y rattachent. Il est possible alors de constater que malgré les différences qui séparent les arguments théologiques et profanes, ceux-ci se rejoignent dans l'importance à peu près égale qu'ils donnent à la position centrale et à la signification du principe. Les origines religieuses que nous avons esquissées peuvent se résumer aux trois énoncés suivants:

1. Le caractère sacré de la vie humaine n'est pas le résultat de la valeur que peut accorder l'homme à sa propre vie ou à celle d'autrui. Des considérations comme «le degré de valeur relative», «le rendement fonctionnel» ou «l'utilité pragmatique» que les hommes peuvent posséder ou acquérir ne peuvent en aucune façon servir à déterminer ou à mesurer le caractère sacré de la vie.
2. On ne peut attenter à la vie d'un être humain sans raison valable, ni changer radicalement la nature humaine¹⁸.

3. Le caractère sacré de la vie est un principe fondamental de notre société et on ne peut le réfuter sans compromettre toute vie humaine¹⁹.

B. Les origines empiriques

Les fondements du principe du caractère sacré de la vie sont de toute évidence religieux. Le mot «sacré» a lui-même une connotation religieuse évidente. Cependant, même les théologiens ne prétendent pas d'habitude que la théologie est le seul fondement des grands principes moraux. Citons à cet égard le théologien James Gustafson. Tout en reconnaissant l'importance de la théologie pour les croyants, il ajoute:

«Il est probable que la plupart des personnes qui œuvrent dans le domaine médical accordent peu d'importance à la théologie, parce que les valeurs et les principes moraux peuvent se justifier sans qu'il soit besoin de recourir à Dieu et parce que les attitudes dictées par les croyances religieuses peuvent avoir d'autres fondements. . . Les personnes qui considèrent la théologie comme un simple exercice intellectuel sans signification fondent leurs actions et leurs modes de pensée éthique sur des équivalents fonctionnels de la théologie²⁰.»

Gustafson a sans aucun doute raison, mais très peu de ces «équivalents fonctionnels» ont été décrits et étudiés en détail, du moins pour ce qui est du principe du caractère sacré de la vie. Edward Shils est l'un des rares à avoir tenté de les définir²¹.

I. Les origines du principe dans l'ordre des choses

Shils fonde son argumentation sur «l'expérience commune» de l'humanité. Malgré l'affaiblissement de la croyance théologique, bon nombre des interventions actuelles ou éventuelles de la biomédecine soulèvent une répugnance ou une appréhension profonde. Pourquoi en est-il ainsi? Ce n'est sûrement pas dû uniquement au fait que les personnes qui ont perdu la foi sont toujours motivées inconsciemment par leurs anciennes croyances religieuses. Au contraire, Shils affirme:

«Les sources de cette répulsion ou de cette appréhension sont encore plus profondes que la culture chrétienne et son dogme de l'âme. En fait, on peut affirmer que la doctrine chrétienne a pu se maintenir pendant si longtemps et prospérer parce qu'elle a su, pendant tant de siècles, s'inscrire dans une «métaphysique naturelle» profonde relevant d'un sentiment religieux originel²².»

Tel est le point central. Que l'on ait la foi ou non, l'expérience d'un respect profond pour la vie humaine (tel qu'il est reconnu par exemple dans la Déclaration des droits de l'homme) peut être reliée en fin de compte à l'ordre des choses, à une métaphysique naturelle proto religieuse. Shils poursuit:

«La première caractéristique qui se dégage de cette métaphysique naturelle est que la vie *est* sacrée, non pas parce qu'elle est une manifestation d'un créateur transcendant qui en est l'auteur, mais parce qu'elle est la vie. Cette idée du caractère sacré de la vie provient de l'expérience fondamentale d'être en vie, de ressentir cette sensation première de vitalité et d'éprouver la peur profonde de son extinction. L'homme est profondément impressionné par sa propre vitalité, par celle de sa lignée et de son espèce. La crainte respectueuse est un attribut, et donc la reconnaissance du sacré. Pour l'homme, le sacré comprend toutes les forces ou les choses qui régissent ou qui incarnent cette vitalité sacrée de l'individu, de la lignée et de l'espèce²³.»

Bien qu'il n'utilise pas l'expression «caractère sacré de la vie», P. D. Medawar abonde essentiellement dans le même sens lorsqu'il affirme au sujet de la sélection génétique:

«Quand peut-on dire que nous intervenons sans justification suffisante dans le cours de la nature et que nous prolongeons la vie au-delà de ce qui est admissible et humain? En pratique, la réponse à cette question repose non pas sur des considérations morales abstraites, mais bien sur un certain sens naturel de l'ordre des choses, commun à la majorité des individus bienveillants et raisonnables, même s'il nous est impossible de définir ce sentiment en termes philosophiques ou juridiques acceptables²⁴.»

Shils ne fait aucune allusion à l'optique théologique mentionnée plus haut selon laquelle l'homme tire sa dignité de quelque chose qui lui est étranger. C'est tout le contraire. Tout comme la majorité des partisans de l'optique «profane», Shils est d'avis que la dignité, la valeur et le respect de l'homme lui sont inhérents et qu'ils découlent de l'ordre des choses et non de Dieu. Néanmoins, il est intéressant de noter qu'un examen approfondi révèle que l'optique religieuse et l'optique profane ne sont peut-être pas aussi différentes qu'elles peuvent le sembler.

Malgré leurs opinions et leur démarche tout à fait différentes, Barth et Shils parlent tous deux de la «crainte respectueuse» de l'homme devant la vie humaine. Shils affirme, comme nous l'avons vu plus haut, que l'homme est profondément impressionné par sa propre vitalité. Selon Barth, le respect de la vie est suscité par l'émerveillement, l'humilité et la crainte de l'homme devant un fait qui le dépasse, et qui, par sa majesté, sa dignité, son caractère sacré et son mystère, le

pousse à garder ses distances et à le considérer avec modestie, circonspection et prudence²⁵.

Shils se rapproche beaucoup du point de vue de St. John-Stevas lorsqu'il affirme que si le caractère sacré de la vie n'est plus respecté, plus rien n'est sacré²⁶.

Toutefois, il n'est peut-être pas tout à fait juste d'affirmer que les partisans de l'optique profane (par opposition aux partisans de l'optique religieuse) considèrent toujours le principe comme quelque chose d'inhérent et d'intrinsèque à l'homme. Prenons, par exemple, le cas de Danner Clouser: tout en exprimant des réserves importantes sur l'utilité du concept, il reconnaît que le caractère sacré de la vie peut être considéré comme un attribut «dérivé» dans la mesure où l'on accepte certains dogmes religieux tels que la création. Il ajoute toutefois que, abstraction faite du contexte religieux, il n'existe aucune théorie universellement reconnue qui implique cet attribut. Il conclut que le caractère sacré de la vie est beaucoup plus un principe auquel nous nous engageons qu'un attribut objectif qui se doit d'être reconnu²⁷.

2. Quelques problèmes

Tout comme l'explication théologique du caractère sacré de la vie, l'optique philosophique ou profane soulève elle aussi certains problèmes. Comme Shils l'admet lui-même, tous les hommes ne reconnaissent pas en fait, spécialement dans leurs actes, la valeur et le caractère «sacré» de la vie. Après tout, l'indifférence de l'homme face à la vie de ses semblables n'est que trop évidente. Mais Shils réplique:

«Le caractère sacré de la vie est la plus fondamentale des expériences humaines, et le fait que de nombreux hommes agissent à l'encontre de ce principe ou ne le reconnaissent pas, ne met pas en cause le caractère sacré de la vie . . . Ce n'est pas parce que l'homme agit souvent irrationnellement qu'il faut renier la valeur de la raison²⁸.»

Comme l'affirme Shils, la majorité des êtres humains semble ressentir ce caractère précieux et sacré de la vie, même si nous sommes tous trop aisément portés, dans nos rapports avec nos semblables, à lui reconnaître des exceptions et des «degrés». Pour affirmer cependant que l'inviolabilité de la vie humaine est véritablement «la plus fondamentale des expériences humaines», il faudrait prouver que tout homme, à tout moment, éprouve ce sentiment. Shils reconnaît lui-même que la chose semble impossible. La preuve en est impossible.

Les exceptions à l'universalité de cette thèse ne sont que trop nombreuses.

On pourrait également objecter que la simple expérience d'un fait ne suffit pas à elle seule à en prouver la valeur. Il est toujours possible de se tromper; ce qui paraît tout d'abord valable peut, après mûre réflexion, apparaître différemment. De plus, une expérience commune et universelle n'impose pas nécessairement une obligation morale ou un ensemble de règles. À cet égard, le croyant se trouve dans une position plus avantageuse, puisqu'il possède un système de valeurs éthiques et dispose ainsi d'une norme extrinsèque lui permettant d'évaluer ses expériences et de déterminer ses obligations. Toutefois, le non-croyant considère comme une faiblesse le fait que le croyant se fonde sur quelque chose d'extérieur à la vie humaine (c'est-à-dire la «révélation») pour justifier son système éthique.

L'optique morale connexe, constituée autour de la thèse de Kant, selon laquelle l'homme est une fin en soi et non un moyen, présente également certains problèmes de démonstration et d'évaluation. Si l'homme est une fin en soi, affirme-t-on, il est donc moralement répréhensible de causer sa mort ou d'entraver sa liberté.

La première difficulté philosophique est de prouver que l'homme est véritablement une fin en soi ou qu'il a, en tant qu'être doué de raison, une valeur absolue. Comme nous l'avons vu plus haut, l'intuition ou l'expérience ne sont pas suffisantes pour prouver la valeur d'un fait ou établir des obligations morales.

Avant tout, et c'est un point sur lequel nous reviendrons plus loin, les partisans des différentes versions de cette optique ont tendance à donner trop d'extension à l'idée que l'homme ou l'être doué de raison est une fin en soi ou qu'il a une valeur absolue, même si l'on admet cette idée. Il ne s'ensuit pas nécessairement que la *vie* de l'homme a également une valeur absolue (c'est la raison invoquée pour soutenir qu'on ne peut causer la mort d'un être humain). Cette objection peut se formuler ainsi:

«Ce n'est que si l'on confond l'être doué de raison d'une part et sa vie d'autre part que l'on peut conclure, sans faire aucune autre distinction, que la vie a une valeur absolue puisque l'homme est une fin en soi. Cette thèse de l'être doué de raison considéré comme une fin en soi s'accorde parfaitement avec l'idée que seule une vie d'une certaine qualité mérite d'être vécue et que lorsque la vie ne répond pas à cette norme, elle devrait être interrompue²⁹.»

C. Conclusions: quelques points communs

Nous concluons là-dessus notre examen des origines théologiques et empiriques du principe du caractère sacré de la vie. Ces deux optiques comporteront toujours des différences fondamentales. Nous en avons indiqué quelques-unes, et personne n'a réussi jusqu'ici à concilier de façon satisfaisante ces deux optiques au niveau théorique. Elles comportent cependant aussi des points communs. Nous en avons souligné quelques-uns au passage. Indubitablement, le rapprochement le plus important se situe dans l'affirmation même du principe, du moins dans ses grandes lignes et dans son orientation: il représente un concept fondamental et doit être au cœur de tous les débats qui entourent la biomédecine. C'est une constatation qui est loin d'être négligeable.

On peut ainsi affirmer que:

« . . . le concept est l'expression d'une intuition fondamentale au sujet de la vie humaine que peuvent avoir les hommes qui ne sont pas religieux au sens strict du mot. . . cette intuition qui est à l'origine du concept de l'inviolabilité de la vie est reliée en quelque sorte, de façon intrinsèque et positive, au mystère qui entoure toute vie limitée. Les concepts et les mythes religieux précisent la nature de ce mystère. Ils ne sont cependant pas indispensables pour permettre d'en reconnaître l'existence ou la nécessité d'en tenir compte d'une façon ou d'une autre (au moins en termes de révérence, de prudence et d'humilité) dans nos rapports avec autrui³⁰. ».

On ne peut affirmer cependant que tout le monde reconnaît le principe du caractère sacré de la vie ou l'applique de la même façon. Ni l'un ni l'autre ne sont le cas, comme nous le verrons plus loin. La majorité des hommes admettent cependant implicitement ou explicitement ce concept ou un principe équivalent. Même s'ils s'opposent sur bien des points, les auteurs s'accordent généralement pour dire que le principe comporte au moins les trois points suivants:

1. La vie humaine est précieuse, voire même mystérieuse et mérite qu'on la respecte et qu'on la protège. La valeur de l'homme ne s'établit pas seulement au moyen de considérations subjectives ou utilitaires.
2. On ne peut attenter à la vie d'un être humain sans raison valable, ni changer radicalement la nature humaine.
3. Le caractère sacré de la vie (ou un concept équivalent) est un principe fondamental de notre société et on ne peut le réfuter sans compromettre toute vie humaine.

Chapitre 2

La signification et l'application du concept: les choix possibles

Plus on tente de donner une signification précise au principe et de se pencher sur son utilisation pratique dans le domaine biomédical, plus il est difficile de parvenir à un consensus. Parmi les choix et les orientations pratiques et structurés qui se fondent sur ce principe, explicitement et implicitement, on peut en retenir trois principaux. Naturellement, les défenseurs de chaque choix prétendent être les seuls à respecter pleinement le sens véritable du principe du caractère sacré de la vie, même ceux qui le considèrent comme plus ou moins inutile dans la pratique. Nous allons tenter de formuler ces trois choix, de soupeser le pour et le contre des arguments à l'appui de chacun d'entre eux et enfin d'évaluer leurs implications. Nous avons nous-mêmes opté pour le troisième choix.

1. Le «vitalisme» est la (seule) expression du principe du caractère sacré de la vie. Ce principe exclut donc les questions de qualité de la vie et même s'y oppose.
2. Le principe du caractère sacré de la vie est faux ou sans aucune signification et il doit être remplacé ou repensé.
3. Le principe du caractère sacré de la vie est la pierre de touche des règles et des systèmes de réglementation, y compris des règles qui s'appliquent aux facteurs de qualité de la vie, et c'est dans ces systèmes qu'il trouve son plein sens.

A. Le vitalisme — seule expression valable du principe du caractère sacré de la vie?

Dans le contexte de la préservation de la vie, nous entendons par «vitalisme médical» une théorie voulant que, partout où il y a vie humaine (même s'il ne s'agit que de simples métabolismes ou simples processus vitaux), et quel que soit l'état du patient (ou du nouveau-né) ou ses désirs, il serait contraire au principe du caractère sacré de la vie de cesser de la préserver ou d'intervenir dans son processus normal.

L'interprétation vitaliste appliquée à la consultation génétique, aux choix qui en découlent (procréation, contrôle de la procréation, continuation de la grossesse ou avortement d'un fœtus anormal) et au domaine de la recherche et de la technique génétiques va dans le même sens.

Appliquée aux questions de génétique, cette interprétation met particulièrement l'accent sur les points suivants:

- les parents n'ont pas le droit de mettre fin à une grossesse, même dans le cas d'un fœtus génétiquement anormal;
- les parents, les médecins et la société ne sont pas libres de déterminer la qualité génétique des enfants;
- dans l'intérêt des individus comme de la communauté, il est préférable de mener à terme une grossesse et de préserver la vie d'un nouveau-né anormal génétiquement ou autrement, quelle que soit l'importance des infirmités et des coûts nécessaires pour préserver cette vie;
- en raison du caractère sacré de la vie, les savants n'ont pas le droit d'intervenir dans le processus naturel de la vie humaine par des recherches et des manipulations génétiques;
- encourager la recherche et la manipulation génétique, est ouvrir la porte à des changements qualitatifs dans la vie humaine et dans les valeurs que nous reconnaissons à celle-ci;
- dans les mains de l'homme, la manipulation génétique risque de devenir un instrument dangereux et imprévisible permettant d'exercer un contrôle sur la nature et la destinée humaines, tâche qui revient à Dieu seul, ou aux lois de la nature.

Certains de ces points de vue, sinon tous, ne sont pas propres au vitalisme. De plus, le vitalisme est plus une optique prédominante qu'une véritable «école» professant une doctrine unique.

Dans l'optique vitaliste donc, dès qu'il y a vie humaine, qu'elle soit comateuse, foetale, difforme ou douloureuse, le principe de l'inviolabilité de la vie est la raison *finale* et *décisive* qui empêche d'y mettre fin, de cesser de la préserver ou de la modifier génétiquement. Il ne s'agit pas d'un principe parmi d'autres; il est le seul qui compte. De même, selon cette optique, ce principe ne souffre aucune autre restriction ou exception. Il doit être appliqué tel quel et de façon identique toutes les fois qu'il y a risque de mettre fin à une vie humaine, de ne pas la préserver ou de la modifier. Le problème de l'avortement et celui de la vie comateuse se trouvent aisément et directement réglés par ce principe.

1. Antinomie des principes du caractère sacré de la vie et de la qualité de la vie

L'optique vitaliste considère donc que le principe du caractère sacré de la vie s'oppose à celui de la qualité de la vie et que les deux sont irréconciliables. Selon ses défenseurs, permettre l'intervention de facteurs de qualité de la vie dans une décision médicale, même s'il ne s'agit que d'un élément parmi d'autres, est rejeter, en tout ou en partie, le principe du caractère sacré de la vie.

On peut même retrouver ce postulat dans certains sondages d'opinion qui sont censés ne faire intervenir aucun jugement de valeur. Un exemple récent est celui d'un sondage mené auprès de médecins, d'infirmières, d'étudiants en médecine, d'étudiants en sciences infirmières au niveau collégial, sur les attitudes face au problème de l'euthanasie. Les questions portaient à la fois sur l'euthanasie «active» et «passive» et sur un certain nombre d'implications et d'éléments psychologiques ambigus. Cependant, le compte rendu des résultats du sondage a évalué les réponses selon qu'elles indiquaient une attitude favorable à l'euthanasie (note basse: 1 ou 2) ou une attitude favorable au principe de l'inviolabilité de la vie (note plus élevée: 4 ou 5)³¹.

Étant donné l'ambiguïté du terme «euthanasie», qui peut vouloir dire mettre fin à la vie ou laisser mourir, il est pour le moins simpliste d'affirmer qu'il s'oppose toujours au concept du caractère sacré de la vie.

Toujours dans l'option vitaliste, penser en termes de qualité de la vie implique nécessairement un jugement sur la « valeur », « l'utilité » et le « sens » de la vie en cause et implique donc nécessairement une évaluation comparative de la « valeur », de « l'utilité » et du « sens » relatif de la vie en question.

Citons, par exemple, l'opinion d'un professeur de la loi talmudique:

« . . . la valeur de la vie humaine est infinie; ce qui nous amène à dire qu'une partie d'infinité est l'infinité et que, par conséquent, la vie d'une personne qui n'a plus que quelques moments devant elle n'a pas moins de valeur que celle d'une personne qui a encore 60 ans à vivre. . . du point de vue éthique, un handicapé est un individu parfait. La valeur est absolue. Elle ne dépend ni de l'espérance de vie, ni de l'état de santé, ni de l'utilité de l'individu pour la société³². »

Jean Rostand reprend ce point de vue avec encore plus de force: « Quant à moi, je crois qu'il n'y a aucune vie, aussi dégénérée, avilie, détériorée ou appauvrie soit-elle, qui ne mérite d'être respectée et qui ne vaille d'être défendue avec zèle et conviction. . . »³³

En général, les « vitalistes » considèrent comme suspects les mobiles de ceux qui aimeraient faire intervenir des facteurs de qualité de la vie dans les décisions de médecine et de recherche, quelles que soient les conditions, les garanties ou les règles proposées concurremment. Au pire, on suppose que leurs mobiles sont détournés ou cachés, et au mieux qu'accepter de tenir compte des facteurs de qualité de la vie, revient, en dépit de toutes les intentions, à s'engager sur une pente dangereuse, à accroître le manque de respect pour la vie humaine, et à remplacer une norme absolue et stable par des valeurs et des goûts subjectifs et changeants.

Prenons un exemple caractéristique des craintes exprimées à ce sujet:

« L'expression « qualité de la vie » est un nouveau tour de rhétorique pour amener la société à abandonner ses obligations morales envers ceux qui ont le plus besoin d'amour. Ce que ses défenseurs veulent vraiment, une fois qu'on leur a enlevé leur façade de respectabilité sociale, c'est obtenir une plus grande latitude pour pouvoir mettre directement fin à la vie³⁴. »

Des craintes semblables ressortent d'un autre commentaire:

« La véritable qualité de la vie humaine réside dans son existence qui lui vient de Dieu et non de son fonctionnement ou de son efficacité. Ce dernier point de vue reflète, à mon avis, l'attitude moderne qui ne se

préoccupe plus que des résultats. Notre société, axée sur la réussite, commence à ignorer l'homme³⁵.»

2. L'argument de la «pente dangereuse» et du précédent historique

Ce qu'expriment ces opinions et d'autres analogues, c'est, à un degré ou à un autre, l'argument «de la pente dangereuse» ou «de la porte entrouverte»: accepter dans un cas particulier ou dans le cadre d'une politique générale, de mettre fin à la vie, de laisser mourir ou de modifier la vie humaine, de quelque façon que ce soit, que l'on agisse par compassion, pour des raisons justifiables parfois ou, au pire, que l'on commette un mal bénin, aboutit nécessairement, si de telles manipulations sont permises et appliquées généralement, en dépit de la bonne volonté et des meilleures garanties possibles, à des actes de plus en plus néfastes. Il vaut donc mieux ne pas faire ce premier pas, ne pas entrouvrir cette porte. À ce sujet, Jean Rostand nous donne un avertissement clair:

«Je crois par-dessus tout que ce serait établir un terrible précédent que d'accepter que l'on puisse mettre fin à une vie parce qu'elle ne vaut pas la peine d'être préservée, car la notion de valeur biologique, même si elle est d'abord circonscrite étroitement, s'élargirait rapidement et perdrait sa précision. Après avoir éliminé ce qui n'est plus humain, on en arriverait à éliminer ce qui n'est plus suffisamment humain et finalement, plus rien ne serait préservé, sauf ce qui correspondrait à un certain concept idéal de l'humanité³⁶.»

Un autre argument de la théorie vitaliste, qui ne lui est d'ailleurs pas particulier, est celui du précédent historique. Il n'y a qu'à regarder l'histoire, surtout l'histoire récente avec les atrocités médicales et expérimentales perpétrées par les Nazis, pour s'apercevoir que l'argument de la pente dangereuse prend tout son poids. Après tout, sous le régime Nazi, l'euthanasie et les expériences réalisées ont commencé avec des intentions «humaines», et n'ont pas à leurs débuts revêtu un aspect raciste³⁷. Graduellement, cependant, pas après pas, l'euthanasie volontaire pour les malades en phase terminale s'est transformée en une euthanasie involontaire imposée à toute personne jugée inutile à la société ou aux ennemis de l'État, y compris les retardés mentaux et en particulier les Juifs. Les recherches génétiques et autres sur des sujets consentants qui avaient été entreprises pour des raisons thérapeutiques se sont transformées en expériences réalisées sur des sujets non consentants utilisés comme simple matériel renouvelable pour l'avancement de la science médicale.

Il n'est évidemment pas difficile de trouver des preuves choquantes de la dégradation subie par la vie humaine sous le régime Nazi. Nous nous devons de ne jamais l'oublier. Citons, comme exemple, des extraits de lettres de la société de produits chimiques I.G. Farben envoyées au camp de concentration d'Auschwitz:

«En vue de réaliser des expériences avec de nouveaux produits soporifiques, nous aimerions que vous nous fournissiez un certain nombre de femmes. . . Nous avons bien reçu votre réponse, mais nous estimons que le prix de 200 marks pour une femme est excessif. Nous vous proposons 170 marks par tête. Si ce prix vous convient nous prendrons livraison des femmes. Il nous en faut environ 150. . . Avons bien reçu le lot de 150 femmes. Malgré leur état émacié, les sujets sont satisfaisants. . . Les tests ont été réalisés. Tous les sujets sont morts. Nous vous contacterons très bientôt au sujet d'un nouvel approvisionnement³⁸.»

3. L'argument de «l'homme qui se prend pour Dieu»

Un autre argument invoqué par la théorie vitaliste est le suivant: mettre fin à la vie humaine, ne pas la protéger, ou intervenir de quelque façon dans le processus naturel tant que la vie persiste, même si ce n'est qu'au niveau des processus biologiques vitaux, équivaut pour l'homme «se prendre pour Dieu». Cet argument est opposé à la fois à ceux qui acceptent ses origines religieuses et à ceux qui, tout en refusant la religion, refusent également l'idée de «se prendre pour Dieu».

Pour ce qui est de l'euthanasie, cet argument se formule ainsi:

«C'est à Dieu seul qu'il appartient de donner la vie. On ne peut lui usurper ce pouvoir. De même, on ne peut mettre fin à la vie. C'est à Dieu et à Dieu seul qu'appartient ce pouvoir. Dans sa sagesse, il a décidé qui devrait vivre et qui ne le devrait pas, qui devrait mourir et quand. . . Par conséquent l'euthanasie, en tant que moyen contre nature d'avancer le moment prévu de la mort, constitue une intrusion inacceptable dans l'œuvre de Dieu.³⁹»

Sur le plan de la génétique, l'argument qui s'oppose à toute manipulation se formule un peu de la même façon: «L'homme est fait à l'image de Dieu et modifier son image fondamentale est «se prendre pour Dieu», ce qui constitue non seulement un acte d'idolâtrie religieuse mais également un pas au-delà de la saine reconnaissance des limites de l'homme qui permet d'endiguer diverses formes du mal»⁴⁰.

Les vitalistes ne sont pas les seuls à utiliser cet argument. Ceux qui acceptent le principe de la qualité de la vie s'en servent également. Il est alors retourné contre ceux qui ont une conception trop élastique

du concept de la qualité de la vie ou trop vague dans l'acceptation des critères décisionnels utilisés.

4. L'argument de la vue optimiste de la vie

Un dernier argument, plus général, est à la base même de l'interprétation vitaliste et de l'intérêt qu'elle suscite. Cet argument identifie d'abord à travers la préoccupation à limiter, à modifier la vie humaine ou à y mettre fin, un thème dominant commun et négatif qui se retrouve dans toutes les questions biomédicales.

Ce thème, affirme-t-on, prend un certain nombre de formes variées: un pessimisme au sujet de la vie humaine; un défaitisme au sujet de la mort; une sanctification de la mort et non de la vie; une idée dominante que la vie ne vaut pas vraiment la peine d'être vécue. L'argument s'attaque alors à ce pessimisme et donc aux tentatives de mettre fin à la vie humaine ou de la modifier, par une réplique positive et optimiste à l'effet que si la vie est «sacrée», elle est nécessairement bonne et vaut la peine d'être vécue.

Les tenants de cet argument ne cherchent pas à démontrer que la vie humaine ne comporte pas de problèmes et de maux qui ont besoin d'être corrigés, médicalement, socialement ou autrement. L'existence de ces problèmes est généralement admise. L'argument s'attaque surtout à l'attitude qui consiste à mettre l'accent sur l'aspect imparfait de la vie humaine et donc sur le besoin qui en découle d'y mettre fin, ou même de la prévenir.

Citons, à cet égard, Abraham Kaplan:

«Quels sont les problèmes qui nous préoccupent dans le domaine de l'éthique médicale? Ils peuvent être délimités d'une façon très simple, me semble-t-il. Ce sont ceux auxquels nous devrions faire face si nous vivions dans une société qui considérerait la vie comme tout au mieux un mal nécessaire. Le premier problème qui se pose est alors celui de la contraception: comment empêcher la vie de prendre forme? Si l'on ne parvient pas à le résoudre, le deuxième est celui de l'avortement: comment détruire la vie une fois qu'elle a pris forme? Vient ensuite le problème de la manipulation génétique: comment la modifier selon notre propre image puisque, apparemment, elle n'est pas tout à fait ce que nous voudrions qu'elle soit? Si nous ne sommes pas capables de modifier la vie, il nous reste au moins le problème de l'expérimentation médicale: comment apprendre, dans les meilleures conditions possibles, ce que l'on peut en tirer? Et si tout cela échoue, nous en arrivons au problème de l'euthanasie: comment mettre fin à la vie que nous n'avons pu empêcher de prendre forme ou que nous n'avons pu améliorer? . . . Il est

quelque peu dérisoire. . . que nos débats sur l'inviolabilité de la vie aient lieu dans le contexte d'une préoccupation profonde et générale de la mort, caractéristique de notre culture⁴¹.»

Un récent éditorial consacré à la recherche dans le domaine de la contraception commençait en des termes assez semblables. «Dieu a peut-être créé l'homme à sa propre image. L'homme n'est cependant pas des plus satisfaits de l'œuvre de son créateur. Comme il s'obstine toujours à vouloir tout remanier, l'homme entreprend de modifier le produit, parfois intentionnellement, parfois involontairement, parfois de façon fondamentale et parfois avec des résultats horribles (souvenons-nous de la thalidomide⁴².)»

Nous reprendrons certains des arguments et des postulats avancés par cette théorie du caractère sacré de la vie selon une perception vitaliste, au cours de l'analyse de la troisième théorie. Examinons maintenant brièvement la deuxième perception possible du principe.

B. Le caractère sacré de la vie, principe faux ou sans signification?

La première théorie que nous venons d'examiner prétend que le principe du caractère sacré de la vie fournit une réponse finale et décisive aux questions d'interruption et de modification de la vie et qu'il n'a donc pas besoin d'être explicité ni complété par quelque autre principe. La vie humaine, à n'importe quel niveau, doit être sauvegardée. Les concepts de la qualité de la vie et de son caractère sacré sont donc opposés et s'excluent mutuellement. Lorsqu'une décision médicale fait appel aux deux concepts, celui du caractère sacré de la vie doit toujours l'emporter. Nombreux sont ceux qui s'opposent toutefois énergiquement à cette façon de voir les choses.

Certains reconnaissent que le principe du caractère sacré de la vie et celui de la qualité de la vie s'excluent mutuellement. Ils soutiennent cependant que c'est le concept de la *qualité de la vie* qui devrait l'emporter. Le caractère sacré de la vie implique nécessairement le vitalisme; or le vitalisme est une fausse théorie; il en va donc de même pour le caractère sacré de la vie. Joseph Fletcher est un défenseur typique de cette proposition.

D'autres pensent que le caractère sacré de la vie est plus ou moins sans signification et qu'au niveau pratique tout au moins, il devrait

être remplacé par de simples règles morales telles que «tu ne tueras point» ou par le principe de l'amour, ou par la règle de bonté. K. Danner Clouser, par exemple, présente la règle morale «tu ne tueras point», et Marvin Kohl le principe de l'amour et la règle de bonté comme substituts valables au principe.

1. Le caractère sacré de la vie est fondé sur le vitalisme. Il est donc faux.

Tentons d'abord de déterminer les éléments sur lesquels se fonde Joseph Fletcher pour affirmer que le principe du caractère sacré de la vie est faux et devrait être remplacé par une morale basée sur la qualité de la vie. Fletcher, en premier lieu, rejette le vitalisme dans le contexte d'une préoccupation plus vaste, celle de la priorité des besoins sur les droits: «Je crois que les besoins ont priorité sur les droits: telle est ma position en ce qui concerne la morale. Donc, pour être sincère et prudent à ce sujet, je ne m'attache pas avant tout à un droit supposé à la vie ou à la mort; je m'intéresse essentiellement au *besoin* de l'homme, celui de vivre et de mourir. Telle est ma conviction⁴³.»

Joseph Fletcher conclut que la théorie des droits est l'équivalent du vitalisme dans la décision médicale et la rejette donc: «Entre les droits et les besoins, les besoins doivent l'emporter. De même entre la vie biologique et la vie humaine, le fait d'être un homme ou une personne a plus de valeur que le fait d'être simplement en vie⁴⁴.»

Il termine ainsi: «Ce que je dis implique donc que nous abandonnions le principe classique de l'inviolabilité de la vie pour une éthique fondée sur la qualité de la vie.» En d'autres termes, Joseph Fletcher postule qu'il n'y a en fait qu'un seul sens possible au principe de l'inviolabilité de la vie, celui de vitalisme, et donc que ce principe s'oppose nécessairement à une éthique basée sur la qualité de la vie. L'existence d'une seconde interprétation non vitaliste ne s'opposant pas nécessairement au principe de la qualité de la vie ne semble pas lui venir à l'esprit. Nous reviendrons sur ce point plus tard.

Fletcher a peut-être raison lorsqu'il laisse entendre qu'il est commun de rapprocher le principe du caractère sacré de la vie du vitalisme. Il accepte cependant cette constatation lui-même sans discussion. Quoi qu'il en soit, Fletcher poursuit de la façon suivante: «. . . dire que la vie biologique n'est pas inviolable et qu'il y a des choses qui ont plus de valeur que le fait d'être en vie, c'est rompre avec la doctrine reli-

gieuse et l'éthique médicale . . . dans le domaine des soins médicaux, l'inviolabilité de la vie a toujours eu la priorité, quel qu'en soit le prix»⁴⁵.

Cette affirmation n'est pas nécessairement exacte. Comme nous le verrons plus loin, les éléments essentiels d'un argument de poids démontrant que la vie biologique n'est pas toujours sacrée et que la théorie de la qualité de la vie peut contenir et garantir un engagement vis-à-vis du caractère sacré de la vie, existent déjà dans la doctrine religieuse reconnue et dans l'éthique médicale, entre autres.

2. Le principe du caractère sacré de la vie est sans signification. Il devrait donc être remplacé par des règles

Certains, comme Joseph Fletcher, pensent que le principe du caractère sacré de la vie est faux. D'autres avancent au contraire que même si ce principe et celui de la qualité de la vie ne s'excluent pas mutuellement, le premier, sans être faux, perd sa signification et doit donc être remplacé lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concrètes.

K. Danner Clouser estime, ainsi, le caractère sacré de la vie trop vague, ses implications trop incertaines, pour présenter une réelle utilité dans la solution des problèmes d'éthique. Il reconnaît que du principe émane un sentiment de profond mystère au sujet de la vie, mais fait remarquer que: «le fait que nous éprouvions un certain sentiment au sujet de la vie ne nous impose aucun commandement ni aucune obligation»⁴⁶.

Par ailleurs, certains synonymes comme: «la valeur de la vie» et «l'importance de la vie» semblent moins forts que le terme «sacré». Ils laissent croire que le caractère sacré n'est pas absolu et crée une certaine connotation subjective. Clouser se reconnaît un certain penchant pour une signification et une utilisation du concept non dans la perspective d'un outil précis pour régler toutes les questions, mais dans celle d'une orientation générale vis-à-vis de la vie: «Ceci est en accord avec un autre point que j'estime important, le fait que l'inviolabilité de la vie est plus une chose à laquelle nous nous vouons qu'une propriété objective qui doit être reconnue.»

Pourtant, dans la même page, Clouser poursuit en ces termes:

« . . . tel quel, il semble beaucoup trop vague. Il faut admettre que la vie a une valeur, qu'il faut lui accorder de l'importance et qu'elle devrait être sauvegardée, toutes choses étant égales par ailleurs. Mais qui

s'opposerait à une telle interprétation? Est-ce même une distinction utile? Fait-elle vraiment l'objet d'un désaccord? Se trouverait-il quelqu'un, à part un tueur maniaque ou bizarre, pour refuser d'admettre cette vue universelle? . . . Presque tout le monde est certainement d'accord pour reconnaître que la vie doit être protégée et ne doit pas être interrompue sans raison. . . .»

Clouser conclut que cette vue universelle tirée du concept nous enseigne, au fond, «qu'il faut exiger et faire en sorte que la vie ne soit jamais interrompue sans raison valable»⁴⁷. Le concept n'apporte pas de réponse à la question cruciale de savoir quand exactement il *est* justifié d'interrompre la vie. Il serait donc peut-être plus direct et plus utile de rendre ce qu'il semble vouloir dire par la simple règle morale «Tu ne tueras point».

Cette façon de voir les choses selon Clouser, permet de cerner le véritable problème, celui des exceptions justifiées, puisque la règle morale apparaît comme une interdiction générale qui admet certaines exceptions. Selon lui, dire: «la vie est inviolable» n'est pas aussi clair ni aussi direct que de dire: «il ne faut pas interrompre la vie». Reprenons ses propres termes: «Avec la première expression en tête, on ne sait jamais clairement quand et si l'on enfreint le concept. Quoi que l'on fasse, tant que l'on se souvient que la vie est précieuse, on peut penser qu'on respecte son caractère sacré. Mais avec le commandement «il ne faut pas interrompre la vie», chaque fois qu'il s'agit d'aider quelqu'un à mourir, de le laisser mourir ou d'arrêter l'appareil respiratoire, on est immédiatement amené à se poser la véritable question: «quelle est la justification de l'acte que nous nous apprêtons à poser? . . . Prôner l'inviolabilité de la vie peut nous empêcher à tout jamais de regarder ces problèmes difficiles en face⁴⁸».

Nous sommes portés à partager l'avis de Clouser. Le concept, en lui-même, ne peut pas répondre aux difficiles problèmes de savoir quelles raisons peuvent justifier l'interruption de la vie, et ce qui est et ce qui n'est pas vie humaine. Il nous faut d'autres règles morales. Par contre, nous ne pensons pas que ces règles morales doivent nécessairement constituer des exceptions au principe du caractère sacré de la vie, mais bien plutôt des extensions ou des applications logiques découlant du principe et conformes à son orientation générale. À notre avis, Clouser n'a pas prouvé cette partie de son argumentation. Nous ne voyons donc pas l'utilité de choisir entre le principe du caractère sacré de la vie et la règle morale qu'il propose. Ces deux concepts sont aussi importants l'un que l'autre, chacun pour des raisons différentes, ainsi que nous tenterons de le démontrer plus loin. Les deux

préceptes, «la vie est sacrée» et «tu ne tueras point» sont, après tout, bien différents l'un de l'autre.

Nous ne pensons pas que toute la richesse du concept du caractère sacré puisse être réduite à une simple règle morale. Certainement pas en tout cas à celle proposée. Nous croyons plutôt qu'il faut un ensemble de règles morales, suffisamment nombreuses pour résoudre l'ensemble des questions biomédicales, faisant appel à ce principe. Les décisions touchant la vie et la mort ne soulèvent pas qu'un seul genre de questions. Par conséquent, si Clouser recherche une règle morale qui apporte une aide pratique aux décisions concrètes, la règle morale «tu ne tueras point» ne peut suffire à elle seule.

Clouser lui-même, la chose est heureuse, émet certaines réserves. L'une d'elles se rapporte aux obligations envers les générations à venir. Il reconnaît que la règle morale «tu ne tueras point» ne s'adresse pas à ce problème, au contraire du concept du caractère sacré de la vie et de l'engagement qu'il représente. À ce sujet, nous sommes enclins à reconnaître qu'en effet, le concept s'adresse à cette obligation. Toutefois, cette obligation particulière envers les générations à venir doit être explicitée dans des règles morales particulières qui soient des expressions et des applications du principe.

Tandis que certains cherchent à remplacer le principe du caractère sacré de la vie par une *éthique de la qualité de la vie* (Joseph Fletcher) et d'autres par la règle morale «tu ne tueras point» (K. Danner Clouser), d'autres encore proposent de remplacer ce principe par celui de l'*amour* ou par la règle de *bonté*. Marvin Kohl, par exemple, cherche à substituer, surtout la dernière, au principe du caractère sacré de la vie. Pour Kohl comme pour Clouser, un principe du caractère sacré de la vie qui ne fait qu'affirmer que la vie humaine est sacrée est trop vague et trop souple.

Kohl prétend reformuler le principe et non l'abandonner. «Je propose de reformuler le principe du caractère sacré de la vie⁴⁹», dit-il. En fait, sa reformulation exclut entièrement l'euthanasie, plus exactement l'euthanasie «salutaire», du champ du principe. Il écrit, en effet, «Il (le principe) devrait être interprété comme une règle ne s'appliquant pas aux cas d'euthanasie salutaire». En d'autres mots, il semble considérer l'euthanasie «salutaire» comme un acte qui a besoin d'être justifié par des raisons conformes au principe du caractère sacré de la vie, mais plutôt comme une *exception* à ce principe, comme un acte qui n'en dépend pas mais qui est au contraire régi par un autre principe, celui de la bonté.

Le principe du caractère sacré de la vie ainsi formulé («il ne faut pas tuer un être humain dont l'existence ou les actions n'ont causé ou ne causeront aucun mal imminent».) semble alors s'appliquer à d'autres questions mais pas à celle de l'euthanasie.

Un peu plus loin dans son livre, Kohl propose des définitions, des règles et des modèles d'euthanasie salutare tous tirés du modèle de la règle de bonté et de l'obligation simple de bienveillance et d'aide à ceux dans le besoin.

Selon Kohl, l'euthanasie est: «provoquer une mort rapide sans souffrance». Les conditions et les critères propres à l'euthanasie salutare sont les suivants: «l'acte doit être commis de façon à provoquer une mort rapide sans souffrance; l'acte doit être un traitement salutare pour la personne en cause; aucune autre considération n'est appropriée»⁵⁰. Il propose ensuite des modèles d'euthanasie salutare, axés clairement sur la qualité de la vie, entre autres: la phase terminale d'une maladie, la maladie incurable, les souffrances atroces, les nouveau-nés vraiment anormaux, etc.

Sans aborder, pour le moment, le pour et le contre de l'euthanasie salutare, les critères et les exemples proposés par Kohl, on doit reconnaître cependant, comme nous l'avons déjà fait, la nécessité de certaines règles morales lorsqu'il s'agit de résoudre des problèmes et des conflits moraux se rapportant à des questions biomédicales concrètes.

Ni les autres auteurs cités, ni Kohl n'ont démontré cependant que ces règles (de bonté, ou autres) et les préoccupations tenant à la qualité de la vie doivent nécessairement ou idéalement remplacer le principe du caractère sacré de la vie, rivaliser avec lui ou y constituer des exceptions, plutôt que de s'y ajouter, de servir à l'appliquer ou à l'exprimer.

Certes, ce principe est quelque peu vague et incertain. Cependant, ni le bon sens ni la stricte logique ne peuvent démontrer que les règles de bienveillance et de bonté et les préoccupations de qualité de la vie (soigneusement définies et accompagnées bien sûr des garanties nécessaires) s'opposent de quelque façon que ce soit au respect de la vie humaine ou y constituent des exceptions. Comme nous allons maintenant tenter de le démontrer, le bon sens et la logique, comme d'ailleurs les origines religieuses et empiriques du principe, tendent à prouver le contraire.

C. Le caractère sacré de la vie, principe fondamental et significatif?

Dans cette section, nous allons tenter de démontrer ce qui a été mis en doute dans les pages précédentes, soit que le principe du caractère sacré de la vie n'est pas du vitalisme, qu'il est fondamental à toutes les prises de décisions biomédicales, qu'il y trouve son plein sens, et qu'il tient compte en outre des facteurs se rapportant à la qualité de la vie.

1. La «théologie du monde» contre le vitalisme

Comme nous l'avons déjà noté, nombreux sont les défenseurs et les opposants du vitalisme, qui pensent que le vitalisme est totalement ou partiellement compatible avec le principe du caractère sacré de la vie et rend assez bien le sens de ce concept. En d'autres mots, on affirme qu'aucune raison ne peut justifier le fait d'interrompre une vie humaine, de cesser de la préserver ou de la manipuler, même si cette vie est réduite aux simples processus biologiques. Le principe du caractère sacré de la vie ainsi compris fournit donc un critère d'application *définitif* et *décisif* ne souffrant aucune restriction et aucune exception.

Est-ce vraiment là la véritable signification du principe? Comme nous l'avons déjà souligné, nous voulons tenter de démontrer que l'identification du vitalisme au principe du caractère sacré de la vie est fautive et sans fondement, et ne résiste pas à un examen attentif des origines religieuses, empiriques ou philosophiques de ce concept.

Les origines religieuses du concept proclament qu'en dernière analyse la vie vient de Dieu, que Dieu est la source profonde de sa valeur et de sa dignité et que l'homme n'a aucun pouvoir sur elle.

Ces mêmes origines religieuses n'affirment-elles pas toutefois que Dieu a délégué à l'homme une partie du pouvoir et du contrôle qu'il exerce sur la vie? La notion théologique que la vie est confiée à la garde de l'homme n'implique-t-elle pas un certain degré décisionnel laissé à la responsabilité de l'homme, même sur la vie et sur la mort? La conception biblique et théologique du monde, l'homme «dépositaire» de la création et de la vie, ne signifie-t-elle pas qu'il est un être responsable, capable de prendre des décisions, de transformer, de bâtir, tout ceci en réponse au commandement de Dieu et dans le respect du

caractère sacré de la vie? Toutes les théologies et tous les théologiens ne répondraient certes pas affirmativement à ces questions. Cependant, il existe bien des théologies et des pratiques religieuses dignes de respect qui le font.

Penchons-nous d'abord sur les pratiques religieuses. La morale et la pratique chrétiennes catholiques et protestantes estiment depuis longtemps qu'il n'existe aucune contradiction fondamentale entre le pouvoir de Dieu sur la vie et la mort et la reconnaissance aux individus et à l'état, en cas de légitime défense, du droit de mettre fin à la vie de ceux considérés comme des agresseurs injustes ou comme une menace au bien commun. Pour les catholiques et protestants, l'étude de la bible et de la tradition semble reconnaître à l'homme un certain partage du pouvoir de contrôle sur la vie. Rien ne permet de soutenir que le fait de tuer en état de légitime défense ait été interprété comme une exception au pouvoir de Dieu sur la vie ou comme une restriction au principe du caractère sacré de la vie.

Au contraire, les arguments en faveur de la légitime défense impliquent généralement que l'acte est légitime précisément parce que la vie est sacrée et digne de respect, surtout la vie de personnes injustement menacées. Nous ne tenterons pas ici de déterminer si le fait de tuer en cas de légitime défense peut ou non se justifier moralement ou s'il s'applique aux questions biomédicales. Cette justification est, bien entendu, souvent utilisée en faveur de l'avortement: le foetus est alors considéré comme un agresseur injuste menaçant la santé physique ou psychologique de la mère, ses droits ou sa vie. À notre avis, l'argument de l'agresseur injuste, appliqué à l'avortement ou à l'euthanasie, est inapproprié et peu convaincant. Là n'est cependant pas notre propos. Nous voulons simplement souligner qu'il existe des précédents historiques chrétiens, dans des contextes autres que le contexte médical, à l'effet que de laisser mettre fin à la vie ou même d'y mettre fin était et est encore considéré comme compatible avec le principe du caractère sacré de la vie.

Nous devons pousser l'argument plus loin. L'interprétation vitaliste du principe, en refusant à l'homme le pouvoir d'intervenir dans le processus biologique humain et sur les questions de vie et de mort, nient, à un degré plus ou moins élevé à l'homme, un certain pouvoir sur la création. On peut trouver le fondement d'une réfutation de cette interprétation dans un certain nombre d'expressions théologiques récentes qui ont connu une grande influence. Il ne s'agit pas des théologies les plus «fondamentalistes» mais des représentants de la «théologie du monde», de la «théologie de l'espoir» et de la «théologie laïque».

Aucun de ces théologiens n'exprime clairement et à lui seul l'ensemble des thèmes. Des thèmes analogues sont traités différemment, ou différemment accentués. Il y a un «accent» qui est cependant commun à presque tous: l'accent allemand. De plus, ces différentes analyses n'ont ni le même poids, ni la même force, et ne sont pas à l'abri de la controverse⁵¹.

Elles ont toutes cependant un certain nombre de dénominateurs communs importants: il est permis à l'homme et parfois même exigé de lui d'intervenir dans le déroulement du processus biologique et dans l'arrêt du maintien de la vie.

La bible est le point de départ de ces théologies, particulièrement certains textes comme celui de la Genèse 1:28, dans lequel Dieu dit à l'homme: «. . . Soyez féconds, multipliez, remplissez la terre et soumettez-la, et dominez sur les poissons de la mer, sur les oiseaux du ciel et sur tout animal qui se meut sur la terre. . .».

D'autres textes bibliques interprétés de façon trop littérale, encouragent une attitude qui s'en remet entièrement à Dieu et ne reconnaissent pas, en pratique, l'existence de causes secondaires ou le droit et l'obligation de l'homme de les respecter et de les contrôler. Parmi les nombreux exemples possibles, citons le psaume 147 qui parle d'un Dieu qui «couvre les cieus de nuées, et prépare la pluie pour la terre; (qui) fait croître l'herbe sur les montagnes. . .».

Tout en continuant à proclamer Dieu, Seigneur et Créateur, la théologie universelle souligne un principe tout aussi valable et complémentaire, celui de l'autonomie de l'homme. Le théologien protestant Dietrich Bonhoeffer, principal représentant de cette optique, l'explique en ces termes:

«. . . Avec son accession à la maturité, l'homme doit reconnaître sa position face à Dieu. Dieu a fait en sorte que nous découvriions que c'est à l'homme de diriger sa propre vie sans lui. . . Le Dieu qui nous permet de vivre dans le monde, comme si Dieu n'existait pas, est le Dieu devant lequel nous nous tenons constamment. Devant Dieu et avec Dieu, nous vivons sans Dieu⁵².»

Tenter une exégèse ou une critique détaillée de la thèse de Bonhoeffer nous entraînerait trop loin de notre sujet. L'essentiel de sa thèse est clair: Dieu est la cause ultime; il continue à exister et à être présent à l'homme, mais n'intervient pas dans les décisions qui lui appartiennent. L'un des documents du deuxième concile du Vatican contient une affirmation catholique plus nuancée:

«Si par l'autonomie des activités temporelles on entend que les choses et les sociétés créées possèdent leurs propres lois et leurs propres valeurs qui doivent être graduellement déchiffrées, utilisées et réglées par l'homme, alors il est entièrement fondé de demander cette autonomie. Ce n'est pas simplement une chose qu'exige l'homme moderne, c'est aussi une chose qui s'harmonise avec la volonté du Créateur. Car, par le fait même d'avoir été créées, toutes les choses sont dotées d'une stabilité, d'une vérité et d'une bonté qui leur sont propres, ainsi que de lois et de règles. L'homme doit respecter ces propriétés lorsqu'il les découvre à l'aide des méthodes appropriées de chaque science et de chaque art⁵⁴.»

Pour ces théologies, la sécularisation et «l'hominisation» croissantes (anthropocentrisme) du monde ne doivent pas être considérées comme une menace au pouvoir de Dieu, ni comme un rejet de la croyance religieuse. Elles coïncident, au contraire, avec la volonté de Dieu et le défi qu'il lance à l'homme d'assumer la responsabilité du monde. La conception du monde théologique qui met en lumière ce défi, voit notre époque, selon Johannes Metz, comme «le passage d'un monde divinisé à un monde hominisé»⁵⁴. Cette théologie ne prétend pas qu'il y ait jamais eu un monde entièrement divinisé ou qu'il y aura jamais un monde entièrement hominisé. Dans une certaine mesure, nous sommes et serons toujours dans une période de transition.

Dans le monde plus *divinisé* d'autrefois, l'ordre de la nature était conçu comme fermé et menaçant, comme absolument supérieur à l'homme et accepté par lui sans question. L'homme était emporté par le cours du monde, et quel que soit son rôle «civilisateur», le domaine qui lui était assigné était réduit et soigneusement défini. Il demeurait prisonnier d'une nature plus vaste, inaccessible et souvent écrasante. Dans ce monde, la foi et la responsabilité religieuses conduisaient à une fuite hors du monde et à des préoccupations dépassant l'histoire humaine et la «nature invincible».

Cette nature puissante et incontrôlable «semblait posséder des caractéristiques presque divines. . . qui représentaient, en fin de compte, un excellent intermédiaire pour l'expérience religieuse de l'homme. Il était facile alors de considérer, dans son ensemble, l'œuvre de la nature, régie par des lois incontrôlables, comme l'œuvre de Dieu lui-même. . .»⁵⁵.

Dans le monde «hominisé», apparu à une époque plus récente, la pensée humaine a subi une évolution qui l'a amenée «du monde à l'homme, de la nature à l'histoire, de la substance au sujet et à sa libre subjectivité, en bref, d'une forme de pensée «cosmocentrique» à une forme de pensée «anthropocentrique. . .»⁵⁶.

Cette évolution a eu pour effet de modifier les relations de l'homme avec le monde et son expérience du monde. «L'expérience de l'homme en tant que sujet d'un monde spéculatif quitte la vie intérieure, pour s'engager activement dans le monde. . . La nature, étrenante est devenue étreinte. . . ses lois sont entre les mains de l'homme»⁵⁷.

Cette évolution marque-t-elle le rejet de la foi religieuse? Pas vraiment. En fait, dans l'optique de cette théologie, c'est l'Écriture qui a provoqué et encouragé cette transition graduelle vers la liberté créatrice de l'homme et la sécularisation du monde. Dans l'antiquité païenne, Dieu était principe et régulateur immanent du monde; le monde était donc considéré comme «divin», comme une manifestation et une révélation directes de Dieu. Les dieux ne possédaient jamais une transcendance et une divinité absolues. Le monde n'était donc jamais absolument temporel.

Il est dit toutefois dans l'Écriture que le Créateur de ce monde «habite une lumière inaccessible» (1 Tim. 6:16). Autrement dit, Dieu se place au-dessus de sa création dont il est séparé par une distance infinie. Par conséquent:

«L'attachement de l'homme par la foi à ce Dieu d'une transcendance absolue. . . libère véritablement le monde. La foi, en transcendant toujours le monde vers Dieu, n'abandonne pas ce monde, mais par cette transcendance, le fait toujours apparaître dans sa non-divinité et sa pure temporalité. Elle enlève au monde sa divinité immanente et ses absolus ainsi que les tabous qui en résultent. La foi elle-même donne donc au monde une temporalité fondamentale»⁵⁸.

Cette théologie trouve, toujours dans l'Écriture, d'autres origines à «l'humanisation» du monde. La *liberté* historique que l'Écriture reconnaît fondamentalement à l'homme en est une. Dans l'Écriture, de façon frappante, le monde n'est pas supérieur à l'homme, il n'est pas un produit fini, mais un produit encore mal équarri qui a toujours besoin d'être façonné par la libre créativité de l'homme.

Un autre facteur est celui de l'incarnation de Dieu. Le fait que Dieu, devenu homme, s'est lié au monde et à l'histoire dans son *humanité* et non dans sa divinité, signifie que «le monde perd sa divinité, devient la responsabilité de l'homme et est ainsi libre de découvrir sa propre temporalité»⁵⁹.

Cette «théologie du monde» n'est pas une autre forme d'optimisme ou d'utopisme irréflectie. Elle est consciente des dangers et des excès

possibles et ne confond pas sans discernement tout mouvement vers «l'homínisation» du monde avec son «humanisation» automatique et immédiate. Il y a et il y aura des déceptions, des exagérations et des retards. L'homme manipulateur de la nature peut facilement devenir manipulé. «Il est non seulement, en tant que sujet, responsable du processus d'homínisation, mais il court de plus en plus le risque de se voir ravalé au rang d'objet de tous ses travaux de planification, d'expérimentation, d'assujettissement et de régimentation»⁶⁰.

Ce qu'affirme cette théologie, ce n'est pas que l'humanisation est inévitable, mais simplement qu'elle est *possible* si l'homme accepte sérieusement une responsabilité croissante envers la nature et l'histoire et s'il prend cette responsabilité au sérieux. C'est un défi urgent, auquel l'homme ne peut se soustraire. Il tire ses origines de l'Écriture et ni la crainte ni l'incertitude ne doivent l'en détourner.

Un autre théologien, Karl Rahner, écrit à ce sujet:

«L'église et les chrétiens doivent naturellement se prononcer avec grande détermination contre tous les abus de la puissance créatrice de l'homme . . . Ce danger ne justifie pas cependant que l'on condamne d'avance cet âge de l'auto-création. Il ne sert à rien de se retrancher derrière des formules de rhétorique et des épithètes négatives comme un barbarisme honteux et la destruction de la «nature» et de se lamenter sur la mort de la vie dans une culture technologique. Il ne sert à rien non plus de pleurer sur une insensibilité «païenne» à la maladie, à la souffrance, à la mort et à la pauvreté, ni de représenter l'avenir sous les couleurs d'une société de masse indifférenciée où l'histoire prend fin parmi une foule de robots figés et sans visage. Une réaction aussi exagérée est l'expression d'une lâcheté qui se dissimule derrière des idéaux bibliques»⁶¹.

2. «Jouer le rôle de Dieu», d'«un homme» ou d'«un patient»

Les quelques réflexions qui précèdent nous serviront aussi de fondement pour répondre en grande partie à l'argument de l'école vitaliste à l'effet que l'homme joue le rôle de Dieu et se prend pour lui.

Tout d'abord, dans l'optique des théologies que nous venons d'examiner, même Dieu n'intervient pas arbitrairement dans le cours naturel des choses: ce n'est pas son intervention directe qui guérit les malades ou qui les fait mourir. Les cas de guérison miraculeuse sont apparemment rares et exceptionnels. Même le guérisseur Oral Roberts est fermement partisan de l'intervention et de la cure *médicales*.

La responsabilité des décisions et des actes dans le monde revient à l'homme. Lorsqu'il accepte cette responsabilité, il ne se prend pas pour Dieu et il ne joue pas à l'homme, il *est* homme. Tant la théologie que l'expérience humaine conduisent à penser qu'en fait Dieu n'intervient pas directement dans le processus biologique de la vie et de la mort et dans les décisions concernant celles-ci. Ce serait donc renoncer à la responsabilité d'être humain que d'abandonner passivement à Dieu les soins nécessaires à la vie, à sa protection et à son contrôle.

Selon toute logique, ne pas «se prendre pour Dieu», au sens habituel du terme, reviendrait à nier la médecine. Citons, à ce sujet, les propos d'un médecin:

«Quand on en vient aux nombreux problèmes sociaux de la médecine. . . les médecins se retranchent derrière le cliché qu'ils ne veulent pas se prendre pour Dieu. Ce genre de lâcheté intellectuelle, de fuite de l'esprit, est irrationnel. Il est tout à fait illogique, puisque par la nature même de son travail, le médecin s'ingère constamment dans l'œuvre de Dieu. Attend-il que Dieu lui indique sa décision par quelque manifestation extérieure avant d'entreprendre une césarienne, une transfusion ou une opération à cœur ouvert pleines de risques?»⁶²

Même si nous ne sommes pas d'accord pour considérer ces pratiques médicales comme une «ingérence dans l'œuvre de Dieu», le sens de son argument apparaît pertinent.

Cependant, une double restriction s'impose ici. Il existe deux contextes dans lesquels la répugnance de «se prendre pour Dieu», bien que cette expression ne soit pas idéale et qu'elle ne doive pas être prise littéralement, indique au moins une réalité importante.

Tout d'abord, moralistes et médecins sont convaincus qu'il doit exister certaines limites à ne pas dépasser dans la manipulation et le contrôle de la vie. L'argument n'est peut-être pas très justifié ni très utile du point de vue moral quand il s'agit de ne pas transgresser ces limites pour les raisons que nous avons mentionnées plus haut. Il suggère au moins cependant qu'il existe peut-être d'autres arguments d'ordre moral s'opposant à certains types de traitements thérapeutiques ou expérimentaux dans certaines circonstances.

En d'autres termes, «se prendre pour Dieu» peut vouloir dire deux choses. Premièrement, et nous avons déjà écarté ce sens, il signifie que l'homme se conduit comme Dieu, en intervenant dans la vie et en la contrôlant. Ni la théologie ni l'expérience ne nous autorisent à

attribuer ce rôle à Dieu. Deuxièmement, et c'est un sens plus plausible, il signifie que, pour une raison ou pour une autre, l'homme abuserait de ses droits ou enfreindrait les limites permises à l'homme *limité* et *ignorant*, en mettant fin à la vie sans justification. C'est ce que veut dire James Gustafson lorsqu'il écrit: «L'homme est fait à l'image de Dieu et modifier son image fondamentale est «se prendre pour Dieu», ce qui constitue non seulement un acte d'idolâtrie religieuse mais également un pas au-delà de la saine reconnaissance des limites de l'homme qui permet d'endiguer diverses formes de mal»⁶³.

L'expression «se prendre pour Dieu» revêt une importance particulière dans un autre contexte, celui des relations entre médecin et patient. Lorsqu'un patient ou une personne qui agit en son nom accuse un médecin de «se prendre pour Dieu», il veut souvent dire que le docteur usurpe non pas les droits de Dieu, mais ceux du *patient*.

Dans ce cas, le médecin est en fait accusé de «se prendre pour le patient» et non de «se prendre pour Dieu». Il s'agit alors de paternalisme puisque le médecin considère, à tort, qu'il a le droit de prendre certaines décisions pour son patient, ou de ne pas lui communiquer certains renseignements, au motif qu'il est, selon lui, mieux placé pour savoir ce qui est préférable pour le patient. Médecins et patients s'entendent pour reconnaître que le paternalisme est une attitude trop répandue dans tous les secteurs des soins médicaux. Les médecins ne sont certes pas les seuls à avoir cette attitude, mais la théologie reconnue n'affirme pas non plus que Dieu est paternaliste. Agir de façon paternaliste n'est donc pas l'équivalent de «se prendre pour Dieu». Cette attitude devrait être décrite simplement pour ce qu'elle est: du paternalisme.

3. Le caractère sacré de la vie: pierre de touche des règles morales

Nous avons déjà tenté de réfuter les arguments des deux premiers choix: à l'effet que le principe du caractère sacré de la vie est du vitalisme, qu'il est faux et sans signification. Nous allons maintenant essayer de démontrer, de façon plus positive, en premier lieu, le véritable objet du principe, et en deuxième lieu, pourquoi il est important et même fondamental de l'utiliser dans les décisions biomédicales.

Comme K. Danner Clouser, nous pensons que la règle de «ne pas interrompre la vie sans justification» se situe au cœur du principe du caractère sacré de la vie, sans toutefois le représenter dans son

ensemble. Nous sommes également d'accord avec Clouser et certains autres pour reconnaître, contrairement aux vitalistes, que le principe seul ne répond toujours pas à la question cruciale: quand est-il justifié d'interrompre la vie?

Le principe laisse cependant bien d'autres questions sans réponse, en particulier toutes celles relatives au problème de la survie et de l'intégrité du corps humain, de l'intelligence et de l'espèce humaine. Nous ne sommes toutefois *pas* d'accord avec Clouser et certains autres lorsqu'ils affirment que, parce que le principe est abstrait et qu'il laisse les questions cruciales sans réponse, il est nécessairement sans signification et doit être remplacé.

a) *Rôle et qualités des principes abstraits: indétermination, abstraction et transcendance des règles*

Afin de démontrer que le principe du caractère sacré de la vie est en fait significatif bien qu'abstrait et indéterminé, faisons appel aux réflexions d'Henry David Aiken sur le rôle des principes abstraits⁶⁴.

Aiken veut démontrer que le raisonnement éthique ne peut se réduire à une seule forme ou à une seule théorie. Le discours moral revêt plusieurs formes et se situe à des niveaux divers qui présentent des différences irréductibles du point de vue de leur signification et de leur fonction. Il fait remarquer très justement que la plupart des philosophes moraux contemporains ramènent trop facilement la complexité des problèmes humains et des jugements éthiques à une seule théorie ou à un seul genre de théorie éthique. Cette hypothèse erronée donne lieu à des débats sans fin et insolubles entre défenseurs de théories opposées, lorsqu'il s'agit de définir ce qui est et ce qui n'est pas «essentiellement» éthique dans les jugements et le langage.

Aiken réfute ces controverses mal engagées et l'hypothèse moniste sur laquelle elles reposent, en soulignant que le discours moral se situe au moins à quatre niveaux différents, chacun utilisant des termes tels que «bon», «juste» et «devoir», et que le contexte de la discussion morale a tendance à être mouvant, parce qu'il est susceptible de se dérouler à plus d'un niveau. Il distingue donc le niveau des «principes éthiques» et le niveau «post-éthique».

Le niveau «*expressif*» correspond à une réaction non raisonnée et spontanée face à une situation. Après avoir vu ou entendu quelque chose, celle-ci plaît ou déplaît, sans que l'on sache toujours pourquoi.

À ce niveau, la réaction est spontanée et personnelle. Elle ne tient pas compte des questions de vérité et de validité, et ne fait pas appel à des raisons pour justifier le bien ou le mal de la situation.

C'est au niveau des «*règles morales*» que l'on se pose les questions d'éthique et que l'on y répond, que le terme «devoir» intervient et que l'on examine et évalue les actes d'un point de vue moral. Deux façons d'évaluer la situation interviennent à ce niveau. La première concerne les *faits*: ce qui est; et la deuxième concerne les *règles*: ce qui devrait être. Ces deux façons sont importantes et ne doivent pas être négligées.

Les données factuelles — les moyens, les conséquences et autres données empiriques — constituent le contexte des règles. Mais sans l'application de règles morales, il n'y aurait pas de raisonnement éthique. «Les règles morales régissent toujours le raisonnement factuel dans le domaine de l'éthique. . . en dernière analyse, elles seules déterminent les raisons factuelles que l'on doit reconnaître comme pertinentes. Ce n'est pas n'importe quel fait ou n'importe quelle conséquence qui a une incidence sur un problème moral»⁶⁵.

Prenons deux exemples: quand la vie humaine commence-t-elle et quand prend-elle fin? Les données biologiques et scientifiques sur le processus de gestation et sur la mort sont des connaissances intéressantes. Toutefois, pour déterminer le commencement et la fin de la vie humaine, elles ne sont pertinentes et essentielles que s'il existe déjà une attitude morale définie sur la vie et la mort. Ces données à elles seules ne génèrent aucun comportement moral particulier.

Un certain nombre de causes peuvent toutefois amener à se demander si un acte posé conformément à certaines règles morales reconnues est bon. Ces règles peuvent alors être remises en question et fondamentalement révisées.

«Les causes de ces questions sont multiples. Il se peut que les règles morales entrent en conflit ou qu'une fidélité persistante à ces règles aboutisse à des ennuis ou à des souffrances pour tout le monde. Il se peut également qu'elles aillent vraiment trop à l'encontre des besoins ou de l'inclination de l'homme. Il se peut aussi que des conditions sociales changeantes les rendent inapplicables ou inadéquates lorsqu'il s'agit de trancher des différends publics»⁶⁶.

L'un des facteurs des remises en cause de la validité d'une règle morale est donc la modification des «données» de fait. Ce facteur est particulièrement pertinent aux problèmes biomédicaux. Si les données

empiriques correspondant à une règle appliquée depuis longtemps changent, cette même règle peut-elle continuer à s'appliquer à la nouvelle situation ou faut-il adopter une nouvelle règle? La règle existante doit-elle être remplacée, modifiée ou précisée davantage? Ainsi, les procédés médicaux de maintien de la vie qui permettent depuis une période relativement récente de maintenir une vie biologique presque indéfiniment, obligent pour le moins à une réévaluation de la règle morale «tu ne tueras point».

Les données et les faits sont à la fois du domaine des connaissances et des possibilités *actuelles* et du domaine des extrapolations et des prévisions *possibles* à partir de ce qui y est connu et actuellement réalisable. Ces deux contextes temporels doivent être pris en considération. Dans le domaine des questions biomédicales, aucune règle ou ligne de conduite morale ne peut être correctement évaluée sans tenir compte de ce qui peut être fait à l'heure *actuelle*, des connaissances et des pouvoirs susceptibles d'exister dans un *avenir* proche et lointain, et de la façon dont ils peuvent être *utilisés*, étant donné les penchants humains et les précédents historiques. «Pouvons-nous être sûrs que l'homme utilisera ses connaissances et son pouvoir sagement, dans le but d'assurer le bien-être de tous? Ou bien les tendances au mal sont-elles si fortes que nous devons protéger la race humaine contre ses propres pouvoirs»⁶⁷?

Le problème de la validité des règles morales nous amène à examiner l'objet et la fonction du troisième niveau du discours moral, celui des *principes éthiques* et en particulier du principe du caractère sacré de la vie. Trois aspects importants des principes éthiques méritent d'être abordés, chaque aspect permettant de clarifier leur fonction. Notons tout d'abord leur caractère *impersonnel*: les préférences ou les optiques personnelles n'ont pas de place à ce niveau. «Ces principes ont pour fonction de créer un état d'esprit dans lequel un code moral particulier est considéré, dans son ensemble, de façon impartiale ou, selon le terme consacré, objective, sans tenir compte de nos propres inclinations ou des avantages que nous pourrions en retirer»⁶⁸.

En deuxième lieu, l'autorité que confère aux principes éthiques leur caractère impersonnel les distingue des jugements et des demandes pratiques ordinaires. Dans le cas des principes éthiques, il ne s'agit pas de savoir si une modification des règles morales avantagerait tout le monde mais plutôt s'il serait juste de les réviser, si la chose devrait être faite.

Une troisième caractéristique des principes éthiques, liée aux précédentes, est leur *autonomie*. Ils n'entraînent ni récompenses ni sanctions, le rôle de celles-ci étant réservé au niveau des règles morales, au stimulant et à la motivation. Au niveau des principes éthiques, «devoir» et «bien» remplacent récompense et sanction.

Les principes éthiques ne se justifient pas non plus de la même façon que les règles morales. «On peut donner des «raisons» en faveur d'une modification du code moral. Mais en dernier ressort, tout ce que l'on peut faire pour justifier ces raisons d'un point de vue éthique, c'est de recourir aux idéaux et aux critères qui définissent eux-mêmes ce que nous entendons par une raison d'ordre éthique. Demander leur justification, c'est carrément aller au-delà de l'éthique»⁶⁹.

Nul ne peut prétendre savoir combien il existe de ces principes, ni dire qu'un seul de ces principes justifie une réforme morale. Comme l'a remarqué Hegel, c'est précisément lorsque deux ou plusieurs de ces principes du «bien» entrent en contradiction que se situe le véritable sentiment du tragique. Du point de vue éthique, le conflit est insoluble puisque les principes qui s'opposent sont également «justes» et justifiés. «La possibilité que des tragédies de ce genre surviennent est en elle-même une indication de l'existence d'une telle pluralité»⁷⁰.

Reprocher aux principes éthiques d'être trop «vagues» ou trop «vides de sens» pour être utiles d'un point de vue pratique, est mal comprendre leur objet. On ne saurait exiger d'eux qu'ils portent seuls le poids des problèmes moraux, ou qu'ils donnent une recette dans une situation particulière. C'est pourtant souvent ce que l'on prétend qu'ils font ou ce qu'on leur reproche de ne pas faire. Le vitalisme, par exemple, a cette prétention à propos du principe du caractère sacré de la vie, alors que d'autres le rejettent souvent parce qu'il présente des lacunes à cet égard. Une théorie lui donne trop de poids, et l'autre pas assez.

Ces deux théories refusent de reconnaître que les principes éthiques ou les «règles secondaires», selon le terme utilisé par Mill, tels que la justice, la bonté et le caractère sacré de la vie, peuvent remplir leur tâche précisément *parce qu'ils* sont relativement indéfinis et qu'ils tiennent plus de la *marche à suivre* que de la règle à respecter.

«Les règles de conduite, relativement définies, visent la solution de problèmes de conduite particuliers ou la réalisation d'objectifs précis. Les principes, relativement indéfinis, visent, au contraire, l'organisation, la régulation et la correction des attitudes d'un ordre moins élevé. Les principes du second niveau ont donc pour objectif d'indiquer une marche à suivre plutôt que de donner une réponse précise. Leur rôle n'est pas

de dire ce que l'on doit faire dans un cas particulier, mais de nous fournir des critères de pertinence ou de rationalité lorsqu'il s'agit d'évaluer des règles d'un ordre moins élevé. . .»⁷¹

Seul quelque chose «supérieur» aux règles peut permettre de les évaluer, de les juger et de se poser en principe pour évaluer toutes les règles. Si les principes n'étaient ni abstraits, ni indéfinis, ils deviendraient de simples règles de conduite. Il existerait alors une infinité de règles toujours remaniées, mais aucun principe permettant de les évaluer. C'est ce que Kant a tenté de faire en formulant son impératif catégorique.

«Il ne s'agit pas d'une règle de conduite, mais d'une formule qui permette de mettre à l'épreuve les règles de conduite. Elle se doit d'être «vide» et formelle si elle veut remplir sa tâche. Enrichir son contenu reviendrait, de fait, à transformer son rôle et à lui retirer ainsi son pouvoir en tant que principe général de la critique éthique. . . Il a compris, mieux que personne, que la critique morale autre que l'expression *ad hoc* des attitudes individuelles est impossible, sauf si l'on suppose qu'il existe des principes éthiques généraux et normatifs»⁷².

b) *Le caractère sacré de la vie, pierre de touche des règles*

Appliquons maintenant ces remarques générales au principe du caractère sacré de la vie. Il s'agit tout d'abord d'un principe «général et normatif». Shils, St. John-Stevan et certains autres l'avancent en affirmant l'impossibilité de définir les droits de l'homme ou la valeur de la vie humaine, sans s'appuyer sur le principe.

Ensuite, la fonction du principe est de *mettre à l'épreuve* des règles morales particulières.

«Si l'on pose, par exemple, la question suivante: Est-ce une bonne règle que d'interdire l'avortement? — pour prendre une règle qui, jusqu'à récemment, faisait partie du système de règles morales occidentales — on a besoin d'un principe qui soit d'un niveau supérieur à la règle particulière afin de pouvoir juger de sa validité. Le principe du caractère sacré de la vie est celui qui convient en la matière. Cette règle particulière sur l'avortement répond-elle au principe du caractère sacré de la vie, le met-elle en valeur ou lui fournit-elle un exemple? C'est le genre de question que nous devrions nous poser au sujet de cette règle»⁷³.

C'est aussi le genre de question qu'il convient de se poser au sujet de *toutes* les règles et lois morales touchant la vie humaine. Encouragent-elles le respect de la vie? Respectent-elles ce qu'est vraiment la vie humaine et ses besoins véritables?

De plus, le principe du caractère sacré de la vie est *vague et indéfini, mais non sans signification*. Nous n'avons qu'une idée plus ou moins grossière et générale de ce qu'il veut dire. Nous utilisons de diverses façons à son propos les termes «valeurs» et «dignité». Il soulève et englobe un certain nombre d'affirmations et de questions connexes dont certaines continueront à faire l'objet de discussions.

C'est donc un principe indéfini. Comme nous l'avons déjà fait remarquer, il *doit* l'être pour être efficace. Il n'est cependant pas sans signification, pas plus que les principes de la justice et de la bonté qui sont pourtant, eux aussi, indéfinis et qui, à de nombreux points de vue, continueront à faire l'objet de discussions et de désaccords. Comme nous l'avons déjà souligné, le principe du caractère sacré de la vie signifie au moins que la vie est précieuse, qu'elle doit être respectée, protégée et traitée avec considération, et qu'il s'agit d'un principe fondamental de notre société.

En dernier lieu, si les principes éthiques indéfinis ont pour fonction de juger et d'évaluer des règles de conduite définies, il est évident qu'ils ne peuvent pas atteindre cet objectif à moins que ces règles n'existent vraiment. En d'autres termes, le principe du caractère sacré de la vie resterait, à toute fin *pratique*, sans signification et inutile, s'il n'était pas concrétisé par des règles qui l'expriment et lui donnent sa valeur. Il est donc important d'examiner brièvement les règles et les systèmes de règles morales qui expriment et étayent le principe.

4. Systèmes et règles morales: expression du principe du caractère sacré de la vie

De toute évidence, un grand nombre de questions devraient être examinées pour prétendre faire un examen complet des règles morales. Ce serait cependant trop nous éloigner du sujet que de vouloir le faire ici en détail. Il est cependant possible, au moins pour compléter la vue d'ensemble, de noter au passage certaines de ces questions. L'une des plus importantes est naturellement de déterminer les conditions logiques, nécessaires et suffisantes pour qu'une règle soit une règle *morale*, par opposition à d'autres genres de règles.

Quel est le critère de distinction? Les règles morales sont-elles celles que Dieu nous a données? Le critère est-il d'ordre social ou culturel? Est-ce une règle, qui selon l'avis de tous, devrait être universellement respectée? Le critère est-il utilitariste: le plus grand bonheur possible pour le plus grand nombre? Une règle morale est-elle

celle qui commande le respect des hommes rationnels? D'un autre point de vue, les conséquences néfastes de la violation générale d'une règle particulière sont-elles les traits distinctifs des règles morales? Quelles sont les règles généralement reconnues comme règles morales? Celles les plus communément proposées sont les suivantes: «Tu ne tueras point», «Tu ne mentiras point», «Tu ne voleras point», «Tu ne commettras point l'adultère», «Tu tiendras ta parole», «Tu ne tricheras point», et «Tu ne causeras pas de souffrances».

Ces critères de distinction et les sept règles morales ci-dessus ont toujours leurs défenseurs; d'autres aussi d'ailleurs. Certains ont à l'appui des arguments qui s'imposent davantage. Il ne nous appartient pas cependant de participer directement à ce débat important et permanent⁷⁴.

Dans le contexte qui nous intéresse, nous entendons par «règles morales» des règles qui ont un sens plus large, plus spécifique et moins strict que les sept règles mentionnées ci-dessus. Quant aux systèmes de règles et aux règles qui pourraient le mieux exprimer, définir et donner une substance au principe du caractère sacré de la vie, il existe un nombre infini de façons de les regrouper; les propositions à ce sujet ne manquent pas. Selon un auteur, une liste complète devrait contenir des règles traitant:

- de la survie et de l'intégrité de l'espèce humaine;
- de l'intégrité de la descendance;
- de l'intégrité de la vie physique;
- de l'intégrité de l'individualité personnelle, mentale et émotionnelle;
- de l'intégrité de l'individualité physique⁷⁵.

À mon avis, cette liste représente adéquatement l'ensemble des règles et questions pouvant être regroupées sous le principe du caractère sacré de la vie.

«Ainsi, le principe du caractère sacré de la vie recouvre toute une gamme de valeurs allant de la préservation de l'espèce à l'inviolabilité des corps humains, de la collectivité humaine actuelle et à venir à l'individu

d'aujourd'hui et de demain. Chaque système de règles, bien distinct des autres, s'intéresse à un aspect particulier de la vie humaine: la vie de l'espèce, la vie de la lignée, la vie physique, la vie de l'individu et l'intégrité physique individuelle. Chaque aspect de la vie humaine possède donc un système de règles appropriées qui est conçu pour protéger et promouvoir cet aspect»⁷⁶.

Il reste maintenant à établir avec plus de précision les règles et les questions spécifiques que ces groupes ou systèmes de règles peuvent chapeauter. Puisque notre intérêt est limité aux questions de la préservation de la vie des patients atteints de maladies graves ou en phase terminale et aux questions d'ordre génétique, il est inutile d'examiner les cinq systèmes de règles énumérés ci-dessus. Nous nous pencherons donc uniquement sur les trois premiers, puisqu'ils portent sur les règles et questions se rapportant au principe du caractère sacré de la vie dans le domaine qui nous intéresse.

a) *Survie et intégrité de l'espèce humaine*

Les règles morales regroupées sous ce titre se rapportent particulièrement, mais non exclusivement, aux problèmes de l'écologie, de la guerre nucléaire, de la surpopulation, de la manipulation génétique et de l'utilisation de la technologie. La règle principale en la matière est la suivante: *l'espèce humaine doit encourager et protéger sa propre survie*. De cette règle découlent une série de règles subsidiaires et spécifiques qui assignent aux nations et aux individus des responsabilités morales pour leur conduite dans les domaines pertinents: écologie, manipulation, génétique, etc. Les règles qui menacent la survie de l'espèce, celles qui ne l'encouragent plus ou ne la préservent plus adéquatement, doivent être modifiées ou rejetées.

Un bref aperçu de la question du contrôle et des manipulations génétiques permet de clarifier la fonction des règles et du principe. Il faut d'abord tenir compte des *faits* et des données empiriques. À l'heure actuelle, quelles sont les connaissances acquises et possibilités d'intervention dans le domaine génétique? Dans quelle mesure peut-on se fier à ces connaissances et à ces techniques? Quels sont les dangers et les avantages possibles de la recherche A.D.N. pour la santé? Quelles seraient pour les générations à venir les conséquences d'un recours au contrôle et aux manipulations génétiques? Quelles sont les conséquences prévisibles d'une manipulation par rapport à une autre?

Lorsqu'il s'agit de juger de la validité de règles de conduite anciennes ou nouvelles, il ne suffit pas de considérer les données empiriques. Une question beaucoup plus fondamentale se pose, soit le genre de composition génétique et le type d'être humain qui est traité? Avons-nous le droit d'en désirer un type plutôt qu'un autre? Certes, les données scientifiques doivent être aussi sûres que possible. C'est cependant le genre d'être humain que nous désirons engendrer qui déterminera les données pertinentes et importantes, les qualités distinctives des êtres humains qui seront génétiquement encouragées et celles qui au contraire seront considérées comme des défauts génétiques à soigner ou à modifier.

Le principe du caractère sacré de la vie ne répond pas à toutes ces questions dans le détail. Nombreuses sont celles qui font et feront toujours l'objet de débats passionnés. Le fait de traduire ce principe par des règles morales spécifiques afin d'encourager la survie de l'espèce humaine donne cependant un contenu au principe et permet de rejeter ou de modifier les règles qui mettent notre survie en danger.

b) *L'intégrité de la descendance*

Les règles morales de cette catégorie traitent particulièrement des questions suivantes: l'insémination artificielle, la stérilisation, les manipulations génétiques et la contraception. Elles sont, elles aussi, à la fois l'expression et la pierre de touche du principe du caractère sacré de la vie. La règle morale principale en la matière pourrait se formuler ainsi: *les familles et les individus ne doivent pas être empêchés de procréer et de se perpétuer*. Elle a, comme règles subsidiaires et plus spécifiques, celles qui interdisent à d'autres individus ou à l'État de s'opposer au libre choix de l'individu de procréer et de choisir son propre moyen de procréation ou de contraception.

Une fois de plus, il faut tenir compte des faits aussi bien que des valeurs et formuler les règles en fonction de ces deux critères. Du point de vue factuel, il convient de déterminer quelles sont les possibilités scientifiques et techniques actuelles, les conséquences immédiates et futures de certaines d'entre elles sur l'individu et sur la société. La technique du clonage est-elle possible sur les êtres humains? Quels peuvent être ses effets à long terme sur le pool génétique? Quelles sont les méthodes de stérilisation possibles et quels sont leurs effets à court et à long terme du point de vue physique et émotionnel? Quels genres de défauts génétiques sont réellement héréditaires et dans

quelle proportion? La stérilisation des délinquants sexuels limiterait-elle véritablement le danger qu'ils représentent pour la société? Quels sont les coûts en argent et en services que la société devrait assumer?

Un avantage réel ou possible pour la société peut-il l'emporter sur le droit de procréation de l'individu ou d'un groupe particulier comme les délinquants sexuels ou les retardés mentaux, par exemple? Les coûts financiers assumés par la société devraient-ils déterminer, dans une certaine mesure le droit de procréer et d'élever des enfants?

c) *L'intégrité de la vie physique*

On peut regrouper, sous ce titre, les règles morales se rapportant à l'euthanasie, à l'avortement et à l'interruption de traitement. La règle principale en la matière serait: *ni l'individu, ni l'État ne peuvent injustement mettre fin à la vie humaine*. Les règles plus spécifiques qui s'ajoutent à celle-ci formulent les obligations, les interdictions et les protections particulières à chacun des divers groupes ou individus qui sont soit responsables des décisions, soit visés par ces décisions, qu'il s'agisse des patients, des médecins, des infirmières, des familles, des directions d'hôpitaux, etc.

Ici encore, les problèmes de l'évolution des données techniques et du choix de valeur entrent en jeu. Les problèmes de l'avortement et celui de la prolongation de la vie biologique par exemple, obligent à évaluer et à tenir compte de données se rapportant à la gestation, aux niveaux de fonctionnement actuels et probables des patients atteints de lésions cérébrales graves, aux effets thérapeutiques et curatifs réparateurs à court et à long terme des appareils de maintien de la vie, etc. Il ne faut cependant pas oublier les problèmes de définition qui sont essentiels et lourds de valeurs. Les questions qui viennent à l'esprit en premier sont: qu'est-ce que la vie humaine et la mort humaine? Quels sont les signes qui en font foi, tant au début de la vie qu'à la fin? Existe-t-il un droit à la mort et un droit de refuser un traitement? Faut-il faire une distinction entre la vie biologique et la vie personnelle? Si cette distinction s'impose, quelles en sont les implications du point de vue des droits et des besoins dans le domaine des soins médicaux?

Le principe du caractère sacré de la vie ne peut à lui seul, répondre à toutes ces questions. Il peut cependant faire ressortir celles qu'il

convient de se poser et permet d'établir et de vérifier certains facteurs et certaines limites des règles qui en découlent. À leur tour, les règles morales particulières donnent un contenu au principe: il n'y a pas que la vie humaine en général qui doit être protégée et respectée, mais aussi la vie particulière de chacun.

D. Conclusions: pertinence pour les questions de qualité de la vie

(1) On retrouve à propos de ces trois systèmes de règles, un thème prédominant sous-jacent à toutes les questions de valeurs servant à évaluer les données factuelles et à examiner la justesse des règles. Quel *genre* d'homme, quelle *condition* humaine et quelles *qualités* humaines désirons-nous, apprécions-nous et devrions-nous protéger? Quelles qualités génétiques, quel genre de famille, quel niveau d'anormalité et quel niveau de fonctions devrions-nous considérer comme normatifs et désirables? Quels critères devrions-nous adopter pour définir la mort? Quelle sorte de mort et quelle définition de la personne devrions-nous choisir?

(2) Si les données factuelles sont essentielles, il en est de même pour les règles qui sont l'expression concrète du principe du caractère sacré de la vie. L'évaluation de ces données et la formulation de ces règles ne peuvent cependant être entreprises, à moins de reconnaître la légitimité et l'urgence des questions de qualité de la vie et de la mort et d'établir d'abord un choix du point de vue qualitatif.

(3) Face aux données et à la technologie actuelles, les options actuelles et futures sur le genre, les conditions et la qualité de la vie sont de plus en plus nombreuses. Ces options obligent à faire des choix. Ces choix se rapportent tout autant et aussi inévitablement à la qualité et pas seulement à l'existence ou à la quantité.

(4) À une époque moins complexe, les choix qualitatifs qu'imposait la technologie étaient peut-être moins urgents et plus faciles à éviter. Aujourd'hui cependant dans des cas de plus en plus nombreux, *ne pas choisir c'est faire un choix*. Éviter de faire un choix de principe entre des techniques et des politiques sociales rivales, fondées du moins en partie sur les différentes qualités de la vie et de la mort qu'elles favorisent, revient en fait souvent à faire le choix le moins souhaitable et le moins moral, si ce n'est pour notre génération, du moins pour la suivante. Si le choix de «qualité» est fait par défaut, par les technocrates et les bureaucrates, parce que le reste du monde suppose qu'il suffit

d'encenser un peu de temps en temps «l'autel du caractère sacré de la vie», il y a alors une mauvaise compréhension du principe et de nos responsabilités⁷⁷.

Telle est la conclusion de cette première partie de notre étude. Examinons maintenant de plus près le concept de «la qualité de la vie».

«Pour ne pas offenser ton fantôme, laisse-le passer! Il hait celui qui le force à endurer ce monde ingrat plus longtemps.»

— Lear

«Qui vivra et qui mourra, qui accomplira sa destinée et qui mourra avant son temps. . .»

— Yom Kippur
livre de prières, jour
des propitiations

« . . . il se souvint de la façon dont les vieillards mouraient chez-lui. . . Ils n'en faisaient pas toute une histoire, ne luttaient pas et ne se vantaient pas qu'ils n'allaient pas mourir. Ils prenaient la mort calmement. Ils ne traînaient pas dans la mise en ordre de leurs affaires. Ils se préparaient tranquillement et suffisamment à temps, décidant à qui irait la jument, à qui le poulain. . . puis ils partaient facilement, comme s'ils allaient tout simplement s'installer dans une nouvelle demeure.»

— A. Solzhenitsyn

«Laissez les tempéraments sanguins et optimistes s'arranger au mieux avec leur étrange pouvoir de vivre le moment présent, de s'aveugler et d'oublier. Mais le monde maléfique est là pour se rappeler à nous et le spectre souriant viendra troubler la fête.»

— William James

DEUXIÈME PARTIE

LA QUALITÉ DE LA VIE

Chapitre 3

La qualité de la vie et de la mort

Comme nous l'avons vu dans la première partie de notre étude, la principe du caractère sacré de la vie est en lui-même vague et indéterminé. Il n'est cependant pas totalement dénué de sens à la fois par ce qu'il signifie et par ce qu'il ne signifie pas. Il tend vers un objectif, la préservation de la valeur absolue de la vie et de son caractère précieux. Il soutient que la vie humaine doit toujours être respectée et protégée et qu'elle doit être préservée dans tous les cas où aucune raison valable ne justifie le contraire. Comme ces assertions ont toujours été contestées ouvertement ou indirectement dans les milieux médicaux, juridiques et autres, le principe du caractère sacré de la vie nécessite encore une défense claire et énergique.

Toutefois, le principe ne doit *pas* être identifiée au vitalisme. Il n'écarte pas en effet la participation décisionnelle de l'homme: il admet par exemple qu'on peut avoir, dans certaines circonstances, à décider de traiter ou non un malade, de préserver ou non la vie. S'il en est ainsi, quel rôle joue le facteur du *genre* de la vie ou de la *qualité* de la vie dans cette décision? Le principe du caractère sacré de la vie n'est pas lui-même assez concret et déterminé pour dissiper tout doute et trancher toute question. Son rôle premier et essentiel est d'une part

d'établir des paramètres et des priorités sur lesquels on puisse fonder les débats et les décisions relatives à la vie humaine, et d'autre part de permettre de juger et d'éprouver les règles morales appropriées. Encore faut-il trouver des règles morales pour donner un contenu concret et pratique au principe dans des cas particuliers. Le principe admet que certaines raisons peuvent justifier la cessation de la préservation de la vie et certains diraient même la suppression de la vie, sans toutefois les préciser. Il ne définit pas non plus véritablement la vie humaine, n'en précise pas les qualités essentielles ni les caractéristiques inhérentes.

Nous manquerions à notre obligation de réflexion morale si nous ne tentions pas de répondre à ces questions. Invoquer le principe du caractère sacré de la vie pour prendre toutes les décisions à l'avance, sans tenir compte d'autres facteurs et des circonstances propres à chaque espèce, équivaut à déformer le véritable rôle du principe: d'un instrument de *prise* de décisions, il devient un moyen d'*éviter* de prendre une décision.

Dans quelle mesure est-il moralement légitime et utile de s'appuyer sur le concept de la «qualité de la vie» pour déterminer des règles morales, pour trouver des raisons qui légitiment tant la préservation que la cessation de la préservation de la vie humaine et pour en déterminer les caractéristiques inhérentes?

A. Un concept vague — subjectif ou objectif? absolu ou relatif? égal ou inégal?

La réponse à cette question dépend évidemment de la signification qu'on donne à la notion de «qualité de la vie». Comme les préoccupations relatives à la qualité de la vie influent déjà depuis longtemps sur les décisions d'ordre médical, la question prend un intérêt pratique et pas seulement théorique. La question pressante et la source de préoccupation principale pour la société, la médecine et le droit, est la multiplicité des significations de l'expression «qualité de la vie». Ce concept n'a pas de définition unique, acceptée par tous. Certaines de ses connotations et de ses utilisations sont en contradiction totale avec le principe même du caractère sacré de la vie populaire auprès des médias et du public. Il est évoqué dans des contextes tout à fait différents (environnemental et médical par exemple), pour appuyer des positions totalement différentes (par exemple, l'amélioration de la qualité de

l'air, ou la cessation d'un traitement médical) qu'il semble n'engager à rien de précis et qu'il reçoit ainsi rarement un contenu concret.

En outre son caractère vague favorise la polarisation et la contestation sur sa légitimité morale et son utilité. Les uns pensent qu'il répond à toutes les questions, les autres, qu'il ne répond à aucune. Les uns voient d'un œil favorable la substitution d'une éthique de valeur *relative* de la vie humaine à l'éthique «traditionnelle» de sa valeur *absolue*. Les autres considèrent que toute reconnaissance des facteurs de la qualité de la vie présente un danger contre lequel il faut se défendre à tout prix.

Il est cependant également possible, et à notre avis légitime et préférable, de ne pas être forcé à un choix entre une éthique ancienne et une éthique nouvelle. Il est préférable de chercher à reformuler clairement et à raffiner l'éthique «ancienne» d'une part, et d'autre part, de chercher à définir et à préciser davantage le concept de la «qualité de la vie». De cette façon, on peut espérer convaincre à la fois les médecins, et peut-être le législateur, de reconnaître plus ouvertement l'utilité qu'il y a de protéger à *la fois* la valeur intrinsèque de chaque vie humaine *et* de la qualité de cette vie, même en cas de décision *aboutissant* à une interruption ou une cessation de traitement.

La réussite de cette entreprise dépend bien sûr en premier lieu de la signification exacte du concept de la «qualité de la vie». Nous nous proposons, dans le reste de cette étude, sous différents aspects, de préciser et de justifier le contenu de ce concept et d'en donner des exemples.

Il convient au départ d'écarter catégoriquement la signification la plus fréquemment proposée dans le contexte médical, à savoir que le concept fait inévitablement et essentiellement appel à des jugements *plus ou moins totalement subjectifs sur la valeur relative de l'individu et de la société, sur l'importance, l'utilité ou l'égalité de la vie des individus*. La plupart des défenseurs et des adversaires du concept de la qualité de la vie prétendent que ces notions sont le pivot du concept ou agissent comme s'il en était ainsi. C'est précisément cette affirmation catégorique des deux parties qui donne si «mauvaise presse» au concept de la qualité de la vie et qui crée la peur que l'homme ne se prenne pour Dieu dans les décisions relatives à la vie humaine. Pour que le concept puisse être utile, il ne doit pas être galvaudé ni par ses défenseurs ni par ses adversaires. Le principe du caractère sacré de la vie veut que le respect et la protection de la vie humaine ne soient pas fondés sur des jugements relatifs, quant à la valeur ou l'utilité de

la vie. Cette conception de la qualité de la vie serait donc considérée à juste titre comme directement opposée au principe du caractère sacré.

Les *défenseurs* de cette conception de concept de la qualité de la vie connaissent souvent bien cette opposition et s'en réjouissent. Ainsi en témoigne cet extrait d'un éditorial intitulé «*A New Ethic for Medicine and Society*» (une nouvelle éthique pour la médecine et la société) paru dans la publication *California Medicine*, revue officielle de la California Medical Association:

«L'éthique traditionnelle occidentale a toujours insisté sur la valeur intrinsèque et sur l'égalité de toutes les vies humaines sans distinction d'évolution ou de condition. . . Cette éthique traditionnelle prédomine nettement encore aujourd'hui, mais plusieurs signes indiquent qu'elle est *en train d'être sapée* à la base et qu'elle risque d'être abandonnée un jour. . . un *nouvel intérêt* se manifeste pour ce que l'on appelle la qualité de la vie. . . Il deviendra un jour *nécessaire et acceptable* de juger de choses comme la vie humaine, l'utilisation des ressources rares et les divers éléments qui constituent la qualité de la vie ou du mode de vie en fonction de leur valeur relative plutôt que de leur valeur absolue. . . [c'est nous qui soulignons]⁷⁸.»

L'auteur a sans doute raison de constater ce changement. On ne peut cependant être d'accord avec lui sur d'autres plans. Ainsi, on peut contester qu'il s'agisse d'un changement souhaitable, s'opposer à sa conception de la qualité de la vie comme seule possible ou nier que l'éthique «traditionnelle» ne se préoccupe pas des problèmes de qualité de la vie.

Ceux qui refusent de tenir compte de la qualité de la vie dans les décisions concernant la vie et la mort, comme ceux qui préconisent le contraire donnent généralement une même signification simpliste et catégorique au concept de la qualité de la vie, lorsqu'ils le définissent par opposition au principe de caractère sacré de la vie. À titre d'exemple, l'opinion d'un spécialiste en théologie morale (Leonard Weber):

«L'éthique de la qualité de la vie met l'accent sur le genre de vie et non sur la vie elle-même. . . Ce qui compte, c'est la signification de la vie pour l'individu. Dans cet ordre d'idée, il n'est pas faux de dire que certaines vies ont une *plus grande valeur que d'autres*, que la condition ou la signification de la vie intervient dans une grande part dans la décision d'y mettre fin. L'éthique du caractère sacré de la vie soutient deux propositions: 1. La vie humaine a un caractère sacré du fait même de son existence; sa valeur n'est pas fonction d'une certaine condition ou perfection. 2. Par conséquent, toutes les vies humaines ont une *valeur égale*; tous les individus ont également droit à la vie. Or, l'éthique de

la qualité de la vie ne trouve ni l'une ni l'autre de ces deux propositions acceptables⁷⁹.»

Comme pour la citation précédente, les définitions données du caractère sacré de la vie et de la qualité de la vie s'opposent bien sûr apparemment, du moins dans leurs portées. Rien n'oblige cependant à accepter l'une ou l'autre de ces définitions comme la seule possible. À la lumière de notre analyse précédente, la description de Weber semble se rapprocher du vitalisme. Elle laisse croire en effet que ce principe ne tient pas compte du genre, de la qualité ou de la condition de la vie. Or, comme nous essaierons de le démontrer plus loin, avec une définition plus nuancée et plus limitée de la qualité de la vie, les deux propositions sur le caractère sacré de la vie ne sont pas véritablement «inacceptables», mais seulement «insuffisantes».

B. Comparaison du concept de la qualité de la vie dans le contexte environnemental et dans le contexte médical

Avant de revenir sur ces points et sur notre propre «définition» de la qualité de la vie de façon plus détaillée, il convient d'examiner rapidement la signification de ce concept dans un autre contexte, celui de l'environnement, de l'écologie ou des préoccupations sociales. La difficulté et l'ambiguïté de l'expression dans le contexte médical tiennent en grande partie au fait qu'elle est utilisée trop facilement et sans discernement dans des contextes fort différents. Le concept apparaît alors comme *positif* dans le contexte environnemental et social, et *négalif* et simpliste dans le contexte médical. Il existe un autre danger: en soulignant les différences entre les contextes et les fins d'utilisation de concept de la qualité de la vie certains dénominateurs communs importants et utiles risquent d'être ignorés.

Il est donc important d'examiner brièvement ce concept dans des contextes autres que le contexte médical. En premier lieu, le concept est alors axé sur l'amélioration de la qualité de la vie des membres d'une société ou d'une région, soit l'amélioration de l'air, de l'alimentation, de l'intimité, de l'eau, de l'éducation, des loisirs, des conditions de travail, de la santé, etc.

Les efforts déployés pour mesurer et améliorer la qualité de la vie ont généralement été favorablement accueillis comme une réaction

depuis longtemps nécessaire à la production, la croissance économique et au produit national brut.

«Le concept de la qualité de la vie est apparu ces dernières années comme une mesure indéfinissable de la volonté et du désir de la société d'améliorer sa condition, ou tout au moins d'empêcher qu'elle ne se dégrade davantage. Bien que le concept soit actuellement indéfinissable, il représente le vif désir qu'ont les gens de retrouver ce qu'ils estiment avoir perdu ou qu'ils sont en train de perdre, ou ce dont on les a privés, et dans une certaine mesure ce qu'ils désirent avoir ou acquérir.⁸⁰»

Dans les contextes environnemental, écologique et social, la vie qu'on évalue n'est pas celle de «Dupont ou Durand», mais celle d'une société ou d'une région particulière. Comme Kurt Baier le signale, la qualité a une propriété comparative. Elle est définie par comparaison avec autre chose. L'élément de comparaison n'est pas les vies individuelles, mais «le milieu et les conditions de vie pertinentes» dans une région donnée.

«Ceux qui choisissent de s'établir dans une région en fonction de la qualité de vie qui y règne, évaluent certaines conditions, à savoir les aspects du milieu physique et social qui contribuent à déterminer si la qualité de la vie de l'individu sera bonne ou mauvaise, dans la mesure où elle dépend du milieu. Les différents types de milieux sont évalués en fonction de leur capacité à rendre la vie des habitants aussi bonne que possible ou du moins à leur permettre d'atteindre ce but⁸¹.»

Pour évaluer, mesurer et améliorer ces conditions il faut évidemment établir des indicateurs sociaux, des normes et des définitions opérationnelles uniformes. La tâche est difficile sinon impossible. Aucune des tentatives à cet égard n'a encore réussi à faire l'unanimité. Certaines ont rencontré plus ou moins de succès⁸².

Les indicateurs proposés tentent en effet de déterminer non seulement les facteurs environnementaux, mais également les facteurs économiques et socio-politiques (tels que la santé, les relations sociales, l'égalité, l'éducation, les services communautaires, etc.). Un grand nombre de ces démarches sont subjectivistes. Elles mettent en effet l'accent sur des données subjectives comme le bonheur «perçu», la satisfaction ou l'épanouissement que procurent les indicateurs sociaux retenus, et essaient de déterminer la qualité de la vie dans une région ou une société donnée en interrogeant les individus sur leur degré de satisfaction ou de bonheur⁸³.

D'autres présentent cependant des arguments convaincants à l'appui d'une démarche *objective*, soutenant «qu'il est possible de réunir dans un seul cadre conceptuel ou méthodologique la notion d'indicateur subjectif de la qualité de la vie et les éléments qui constituent la qualité de la vie, ces derniers étant entièrement non subjectifs⁸⁴.»

Selon cette opinion, la qualité de la vie et ses indicateurs ne se définissent pas simplement des facteurs subjectifs comme le degré moyen de bonheur de la population en général ou la somme totale du bonheur des gens d'une région ou d'une société donnée, ou les goûts ou les préférences. L'argument essentiel de ce point de vue est que la qualité de la vie n'est pas seulement constituée par le degré de *bonheur* des habitants d'une région, mais aussi par les *conditions nécessaires* à ce bonheur. De toute évidence donc, la qualité de la vie se mesure à la fois par des facteurs subjectifs et par des facteurs objectifs. Dans le contexte des conditions de travail, ces facteurs seraient par exemple le *salaires* et le degré de *satisfaction* par rapport au salaire.

La qualité de la vie ne se résume cependant pas vraiment à la seule combinaison de facteurs objectifs et subjectifs. «Nous pourrions tout aussi bien dire que la qualité d'un tissu n'est pas fonction du tissu lui-même, mais consiste plutôt en une combinaison obscure de propriétés du tissu et de sensations agréables qu'il procure à celui qui le porte. Non, la qualité d'un tissu est fonction du tissu et la qualité de la vie au travail est fonction des conditions de travail. Le rôle des indicateurs de la satisfaction au travail est d'indiquer quelles sont les conditions de travail qui contribuent à déterminer la qualité de la vie au travail⁸⁵.»

On peut faire le même raisonnement d'un autre point de vue. Quelles sont les «conditions nécessaires au bonheur en général»? Est-ce la satisfaction des *besoins*, ou celle des *désirs*?

«... on pourrait dire que *vouloir* et désirer quelque chose sont des «états psychologiques», tandis que le fait d'avoir *besoin* de quelque chose ne l'est pas. Si l'on allie cette assertion et celles faites plus haut au sujet du caractère non subjectif de la qualité de la vie, on peut tirer une conclusion sur les conditions nécessaires au bonheur en général. La qualité de la vie, comme nous l'avons définie, est la réalisation des *conditions nécessaires* au bonheur en général. Comme la présence ou l'absence de désirs non satisfaits est un état d'esprit ou un phénomène subjectif, les conditions nécessaires au bonheur en général ne peuvent être réalisées par la satisfaction des *désirs* de l'homme. Le plus qu'on puisse dire, c'est qu'elles peuvent être réalisées par la satisfaction des *besoins* humains [c'est nous qui soulignons]⁸⁶.»

Quels sont donc les besoins de l'homme pour être heureux? C'est la hiérarchie des besoins humains proposée par Abraham Maslow qui est la mieux connue⁸⁷; Il distingue les cinq catégories suivantes:

1. besoins physiologiques;
2. besoins de sécurité;
3. besoins d'appartenance;
4. besoins d'estime;
5. besoins de réalisation de soi.

Personne n'a encore démontré que la liste des besoins établie par Maslow, ou une autre liste semblable, n'est pas universellement applicable. Cette liste pourrait donc constituer une première étape valable pour établir des indicateurs ou critères objectifs de la qualité de la vie⁸⁸.

Enfin, on peut signaler que le fait que différentes personnes aient des «vies optimales» différentes, des attentes pratiques différentes, est attribuable en partie aux différences de goût de ces personnes. Toutefois, la détermination de la vie optimale d'une personne n'est pas *simplement* une question de goût. Elle peut également être déterminée en fonction d'éléments objectifs.

«Que la vie contemplative soit la meilleure vie est une question de goût, mais on peut en principe dire quel genre d'individus auront quel genre de goûts, et donc objectivement quelles sortes de vies seront optimales pour eux. . . On peut affirmer certaines choses à propos de toutes les vies optimales, quels que soient les talents et les goûts des individus. Aucun indicateur n'a encore été établi qui nous permette de dire si Jean Tremblay ou Luc Durand préféreront le gâteau Sacher Torte, mais on peut prédire avec assurance que ni l'un ni l'autre n'aimera que son dessert préféré soit garni de DDT ou de mercure, comme cela commence à être le cas pour certains de nos aliments⁸⁹.»

Quels sont les rapports avec la qualité de la vie dans le contexte médical et de la santé? En premier lieu, les critères de la qualité de la vie dans les contextes environnemental, écologique et social sont utilisés pour comparer les *conditions environnementales et sociales* afin de les *améliorer*. Dans le contexte médical par contre, ils semblent souvent utilisés pour comparer les *vies humaines* dans le but de décider si l'on doit ou non y *mettre fin*. Dans les contextes environnemental, écologique et social, la qualité de la vie implique la protection et l'expansion de la vie dans toutes ses formes, styles et niveaux. Dans le contexte médical, le concept implique un élément de limitation, de restriction, de réduction et de nivellement.

Utilisé par certains dans un contexte médical et de la santé, le concept de la qualité de la vie laisse croire que certains malades et «invalides», parce que incapables de contribuer à l'édification de la société, n'ont plus droit aux ressources du milieu et de la médecine au même titre que les autres. Le concept de la qualité de la vie dans le contexte médical souffre alors de la comparaison.

Toutefois, comme nous l'avons déjà dit, il faut entendre par qualité de la vie, une notion débarrassée de toute idée de *relativité de la valeur humaine* et la vie individuelle et de toute trace «d'utilité sociale» donnant droit à un traitement. La qualité de la vie en matières médicales peut tout aussi bien être déterminée en fonction de facteurs, de critères et de besoins *objectifs*. Cette objectivité peut se manifester par les efforts pour «définir» la personne et pour établir les critères du traitement «ordinaire» et «extraordinaire», deux sujets que nous examinerons plus loin. Comme dans les contextes environnemental et social, les décisions relatives à la qualité de la vie peuvent et doivent être prises dans le but d'apporter une *amélioration* au patient.

La qualité est un concept comparatif, un concept qui s'évalue. Le concept de la qualité de la vie dans les contextes environnemental et social implique essentiellement une comparaison. Il vise à établir une hiérarchie des conditions permettant d'optimiser la vie de l'homme ou de satisfaire les besoins nécessaires au bonheur des habitants d'une région. Cette comparaison implique la volonté de supprimer ou d'améliorer certaines conditions d'après leur rang dans cette hiérarchie.

Dans le contexte médical par contre, la décision de traiter certains malades et de ne pas traiter certains autres n'a pas *besoin* de reposer sur une comparaison entre des *vies humaines différentes*. Idéalement, l'intervention de concept de la qualité de la vie dans ce contexte ne doit impliquer une comparaison des qualités possédées actuellement par *ce patient* et des qualités que *celui-ci* (ou, s'il est incapable, son représentant) juge acceptables et souhaitables.

La véritable comparaison est donc entre ce que le patient est et ce qu'il était, entre ce qu'il est et ce qu'il pourra encore ou ne pourra plus être dans l'avenir. La comparaison de la qualité de la vie dans le contexte médical ne se fait pas nécessairement entre la vie du patient et la vie d'*autres* personnes. L'évaluation n'est pas nécessairement relative à des vies individuelles. La norme décisionnelle ne doit pas être arbitraire ou basée sur la mesure dans laquelle le traitement ou le non-traitement allégera ou alourdira le fardeau des autres ou celui de

la société. La norme peut et doit être conforme aux valeurs que la science, la médecine et les politiques publiques accordent aux qualités essentielles d'une personne humaine. La décision peut et doit être prise uniquement en fonction du patient et à son bénéfice.

L'intervention de considérations relevant de la qualité de la vie dans les décisions concernant la préservation de la vie n'a pas nécessairement un impact négatif quant au patient. Dans notre conception et dans les limites que nous traçons à ces critères, c'est bien au contraire le bénéfice du patient qui doit être visé pour que le concept ait une valeur normative justifiable.

En premier lieu, les recherches, les prévisions et les décisions faites par les patients, leurs représentants et les médecins sur la vie et la souffrance irréductible ne conduisent pas inévitablement et exclusivement à des décisions de *cesser* ou de *ne pas entreprendre* un traitement de maintien en vie. Le principe du caractère sacré de la vie impose en effet le fardeau de la preuve à ceux qui voudraient cesser de maintenir la vie. La prise en considération des facteurs de la qualité de la vie devrait donc, le plus souvent, aboutir à une décision opposée, à savoir, entreprendre ou poursuivre le traitement s'il y a un espoir raisonnable de maintenir les fonctions minimales de la vie et de contrôler la douleur et la souffrance.

En deuxième lieu, lorsque les facteurs tenant à la qualité de la vie permettent d'aboutir à la décision de cesser ou de ne pas entreprendre un traitement de maintien de la vie, il n'en reste pas moins l'obligation de tenter d'améliorer les *soins* et le *bien-être* du nouveau-né ou du patient. Ni le médecin, ni le patient ne sont habituellement placés devant l'alternative de continuer ou de cesser le traitement de maintien. Une troisième option qui fait partie de la responsabilité permanente des professionnels de la santé, quel que soit l'état du patient, est de s'efforcer d'améliorer les soins et le bien-être du mourant, ce qui suppose, entre autres, une présence physique auprès de celui-ci. Le principe du caractère sacré de la vie implique sûrement au moins le même respect et la même considération pour le mourant que pour le bien portant. Si à des besoins plus élevés correspondent des soins plus grands, le mourant en mérite sûrement plus et non moins que le bien portant⁹⁰.

En troisième lieu, même les décisions de *cesser ou de ne pas entreprendre* des traitements de maintien, prises en partie en fonction des facteurs de la qualité de la vie, peuvent, et *doivent* présenter un espoir raisonnable de mieux-être pour le malade. En d'autres termes,

il ne faut pas s'opposer à la mort à tout prix, c'est-à-dire au prix de souffrances et d'une détérioration actuelle et future. Il ne faut pas croire que tout vaut mieux que la mort. Pour nous, il ne saurait en être ainsi. Nous pensons en effet que dans certains cas la vie et les perspectives de vie peuvent être si pénibles si le traitement est poursuivi que l'on peut raisonnablement considérer la mort comme bénéfique, et comme représentant un mieux-être pour le patient.

L'évaluation finale appartient au patient. Dans un même cadre moralement acceptable les critères et les décisions varient selon les patients. Dans le cas d'un incapable ou d'un nouveau-né, c'est à son représentant que reviendra la tâche de prendre une décision en fonction du bien de celui-ci.

Il est certes extrêmement difficile de prendre une décision lorsqu'il s'agit de l'intérêt et du bien-être d'un autre. Il est cependant parfois nécessaire de le faire et d'arriver à une décision raisonnable et moralement légitime, en se fondant en partie sur certains critères de la qualité de la vie. Nous aurons l'occasion de revenir sur cette question d'une façon plus détaillée au cours de notre argumentation.

À la lumière de ce qui précède, on peut donc constater que le concept de la qualité de la vie, dans le contexte médical, n'est pas nécessairement perdant lorsqu'on le compare à l'utilisation qu'on en fait dans les contextes environnemental et social. Comme nous l'avons souligné, il s'agit de contextes très différents dans lesquels le concept de la qualité de la vie joue un rôle très différent. Dans les deux contextes cependant, le but ultime des critères est malgré tout une amélioration et un mieux-être objectifs, même si dans le contexte médical ceux-ci se limitent souvent à *réduire* plutôt qu'à *éliminer* le malaise du patient. La chose est particulièrement vraie dans le cas de patients incapables représentés par d'autres. L'utilisation de critères pour arriver à une décision objective quant à l'amélioration de l'état du patient, à son soulagement ou à quelque autre avantage est un but réaliste. Il peut en être autrement pour les patients capables d'accepter ou de refuser *eux-mêmes* le traitement. Comme nous le verrons en effet plus loin dans la partie intitulée «Traitement et mort», les patients capables ayant toujours le droit de refuser un traitement, que leur décision soit raisonnable ou non, rien ne garantit que la décision et les critères utilisés auront objectivement visé l'amélioration ou le mieux-être de l'individu.

Avant d'expliciter notre pensée et de présenter plus d'arguments pour défendre notre thèse, il convient de résumer la partie de notre exposé portant sur la qualité de la vie.

La considération de la «qualité de la vie» n'entraîne pas nécessairement la «relativisation de la vie individuelle». Des considérations telles que la valeur sociale, l'utilité sociale, le statut social et la valeur relative de ce concept doivent être exclus. Le principe du caractère sacré de la vie insiste à juste titre sur la valeur intrinsèque de la vie et sur l'égalité en valeur de toutes les vies. Même si l'on exclut ces éléments du concept de la qualité de la vie, tel que nous l'entendons, on ne peut évidemment nier qu'ils peuvent constituer des éléments de la qualité de la vie dans des contextes plus larges que celui auquel nous nous intéressons. À tout le moins, certains d'entre eux sont des facteurs dont une théorie «générale» sur la qualité de la vie dans d'autres contextes doit tenir compte. Nous excluons simplement des facteurs du contexte particulier de la décision médicale sur la vie et la mort, particulièrement lorsque la décision est prise en cas d'incapacité par des représentants du patient ou du nouveau-né. Quelles que soient la valeur et la pertinence de facteurs tels que le statut social dans d'autres domaines, nous estimons qu'ils ne doivent pas être déterminants dans le contexte qui nous occupe.

Des faits nouveaux tels que la mise au point de méthodes de plus en plus perfectionnées pour maintenir la vie, forcent à raffiner la distinction entre la simple existence et la qualité de l'existence. Ceci ne signifie pas pour autant que l'évolution de la technologie médicale et des réalités sociales ou les préférences subjectives représentent une base appropriée des critères du concept de la qualité de la vie, ou répondent en elles-mêmes à toutes les questions. L'interrogation se situe plutôt au niveau de la recherche et de l'évaluation des *caractéristiques inhérentes* à la vie humaine. Ces caractéristiques donnent une signification objective à la «qualité de la vie», indépendamment de toutes circonstances, réalités ou valeurs relatives et changeantes. La tâche n'en est pas plus facile pour autant. Un consensus immédiat est loin d'être garanti. La tâche est toutefois parfaitement justifiable.

Dans cet ordre d'idées, le sens et les critères de la qualité de la vie dans le contexte de décisions concernant la vie et la mort, doivent être axés non sur les caractéristiques ou les conditions qui permettent aux patients de vivre facilement, sans aide et sans être un fardeau pour la société, mais plutôt sur celles qui leur permettent de vivre, *aussi peu que ce soit*. La véritable question ne porte pas sur la valeur de la vie de tel patient, mais sur la valeur du *traitement* de ce patient.

La signification et les critères de la qualité de la vie doivent être axés sur le *bien-être du patient*. Dans certains cas, administrer un traitement, prolonger la vie ou retarder la mort peut être raisonnablement considéré comme n'étant pas dans l'intérêt du patient. Tel est le cas du patient atteint d'une maladie qui lui impose des souffrances *intolérables et prolongées qu'il est impossible de soulager*. Tel est également le cas du malade qui ne possède pas ce qu'on peut considérer comme une caractéristique inhérente à la vie, c'est-à-dire *un minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction*. Dans ces hypothèses, la préservation de la vie peut être un affront au caractère sacré de la vie et la non-préservation de la vie, au contraire, un témoignage de respect à l'égard de l'individu et de la vie humaine en général.

Les réflexions précédentes peuvent être éclaircies et justifiées de plusieurs façons. Tout d'abord il existe une distinction à faire entre la vie *biologique* et la vie *personnelle*. De cette distinction découlent certaines conclusions importantes.

C. La vie: un bien en soi? La mort: comment la définir?

Dans le contexte de notre étude, la question fondamentale de laquelle découle la nécessité d'établir une distinction entre la vie *biologique* et la vie *personnelle* est celle-ci: la vie biologique ou métabolique est-elle un bien en soi, un «*bonum honestum*» qu'il convient de préserver, quel que soit le potentiel de l'individu de prendre conscience de la réalité et de communiquer? Au contraire, la vie biologique, métabolique doit-elle être considérée surtout comme un «*bonum utile*», comme une *condition* préalable à la conscience de la réalité et à la communication, et donc comme une vie déjà terminée ou inexistante si ce *potentiel est* absent temporairement ou pour toujours?

Nombreux sont ceux qui répondent affirmativement à la première proposition et rejettent la seconde, tel que nous l'avons vu dans la partie de l'étude traitant du «vitalisme». D'une façon générale, on soutient alors que la véritable valeur de la vie humaine réside dans le fait de son *existence* même, non dans ses capacités potentielles ou ses qualités, et que chaque vie a une valeur égale. Nombreux sont cependant les tenants de la deuxième proposition. Ils argumentent par exemple de la façon suivante: «Puisque la vie humaine est la condition

essentielle à la réalisation de la liberté de l'homme, elle devrait être prolongée par tous les moyens appropriés et raisonnables si cette prolongation selon toute probabilité permet de réaliser ce but⁹¹.»

De toute évidence, il est nécessaire, à ce point, de clarifier la signification quelque peu ambiguë du terme «vie». L'expression vie humaine a deux sens rapprochés mais très différents. En premier lieu, la «vie» peut vouloir dire le processus vital ou métabolique sans aucune considération des fonctions humaines ou du potentiel humain. C'est alors ce qu'on peut appeler *vie humaine biologique*, ou vie humaine physique ou encore vie humaine «technique», si elle est médicalement maintenue.

Une telle vie peut encore être qualifiée d'humaine dans la première acception du terme, puisqu'elle est issue d'êtres humains et est une source possible d'organes humains. Elle n'est plus une vie humaine et dans certains cas ne le sera jamais, dans la deuxième acception du terme, c'est-à-dire une vie permettant la conscience de la réalité, la communication et la responsabilité de ses actes. Ce genre de vie peut être appelé *vie humaine «personnelle»*. Du point de vue éthique et ontologique, comme du point de vue médical, la question véritable et essentielle dans la prise de décisions n'est pas de savoir si le patient ou le nouveau-né est humain (car ils le sont), mais plutôt de savoir s'ils sont encore ou peuvent être des «personnes».

La distinction entre ces deux acceptions de la vie humaine n'est pas toujours facile, sauf dans certains cas extrêmes, du moins en principe, puisque le diagnostic médical lui, ne l'est pas toujours. Ce sont ceux de la mort du cerveau et celui d'anencéphalie chez le nouveau-né. Si la vie personnelle implique une capacité minimale de prendre conscience de la réalité et de communiquer (argument que nous présenterons de façon plus détaillée dans la partie traitant de la personne) et que le cerveau est ce qui permet de le faire, il s'ensuit que la mort complète du cerveau équivaut à la mort de la personne.

L'homme qui a subi une mort complète du cerveau ne devrait pas poser de problème éthique quant à la cessation ou à la poursuite de traitement. Il peut être déclaré mort après l'administration de tests médicaux appropriés, même si d'autres «organes vitaux» tels que le cœur et les poumons peuvent être maintenus en vie par un processus technologique⁹². Le nouveau-né anencéphal, c'est-à-dire celui à qui il manque la majeure partie du cerveau à la naissance, peut également être classé dans la catégorie de la vie humaine biologique plutôt que personnelle et peut, par conséquent, être considéré comme mort à la

naissance. D'ailleurs, ces cas ne sont pas généralement un bon exemple pour la discussion de la cessation de traitement puisqu'ils sont voués de toute façon à une mort rapide avec ou sans traitement.

D'autres cas sont de loin plus difficiles. Ainsi, celui du patient apparemment en coma irréversible avec des lésions massives de la partie supérieure du cerveau (les centres cérébraux) et qui par conséquent a perdu à jamais la capacité de prendre conscience de la réalité et de communiquer. Beaucoup de ces patients sont incapables de respirer de façon spontanée. Ces cas sont déjà difficiles à évaluer. Encore plus difficile cependant est celui des patients dont la partie supérieure du cerveau a subi les mêmes lésions, mais qui sont malgré tout capables de respiration autonome parce que les fonctions inférieures de leur cerveau sont à peu près intactes. Sont-ils vivants ou morts selon la distinction établie ci-dessus entre la vie humaine *biologique* et la vie humaine *personnelle*?

À notre avis, si les examens médicaux ont déterminé qu'il n'y a plus de possibilité de fonction cérébrale spontanée, même si le patient conserve une autonomie respiratoire, la personne humaine est morte. Cette opinion est évidemment fondée sur la conviction que l'homme est essentiellement plus qu'un être biologique qui respire, et qu'il est essentiellement un être rationnel, ayant conscience de la réalité et pouvant communiquer. Elle est également fondée sur la certitude médicale que la localisation spécifique dans le cerveau de ces fonctions se trouve dans les centres cérébraux supérieurs. Les lois qui définissent la mort par la «mort complète» du cerveau (c'est la définition que donnent toutes les lois jusqu'à ce jour) ne vont donc pas aussi loin, au moins sur le plan moral, qu'elles le pourraient et qu'elles le devraient. Pour reconnaître et établir légalement la mort dans ce cas difficile et assez fréquent, les lois pourraient exiger seulement la preuve de la cessation irréversible de toute fonction *cérébrale* spontanée, au lieu de la mort complète du cerveau.

D'un autre côté, la prudence nous fournit plusieurs bonnes raisons de retenir la mort complète du cerveau comme norme dans toute proposition de loi. Après tout, il existe d'autres opinions dans notre société qui identifient la simple vie biologique à la vie personnelle, et dans un débat aussi fondamental et litigieux que celui-ci, dans une société pluraliste comme la nôtre, il est difficile d'ignorer ces points de vue variés dans la formulation de politiques publiques.

En raison même de cette diversité des points de vue, on a suggéré que le choix des critères servant à déterminer la mort d'un individu

soit fait par chaque patient ou par son représentant et que les «définitions» juridiques de la mort se fassent dans cet esprit. Cette solution est toutefois difficilement réalisable. Il vaut donc sans doute mieux s'en tenir d'abord au critère plus généralement acceptable de «mort cérébrale complète» utilisé dans les lois relatives à la détermination de la mort.

Un autre facteur que l'on pourrait invoquer contre le critère de la mort cérébrale est d'ordre pratique et donne à réfléchir sérieusement. Il s'agit de la répugnance générale et compréhensible à la pensée d'enterrer ou d'incinérer un corps dans lequel les fonctions de la respiration et de la circulation ne sont pas éteintes, même si la fonction cérébrale l'est irréversiblement. Agir ainsi témoignerait, à tout le moins, d'un grave manque de respect pour le corps et la mémoire de la personne concernée. C'est un problème grave, dont parlent rarement les défenseurs du critère de la mort cérébrale.

Cependant, cette répugnance compréhensible ne doit pas être un argument définitif empêchant la constatation de la mort d'une personne et les mesures qui en découlent. En effet, ces mesures ne signifient pas nécessairement l'ensevelissement d'un corps dont le cœur bat toujours. Elles pourraient toutefois entraîner la cessation de traitements, de l'alimentation, des essais de réanimation, des traitements contre les infections etc. . . , ou en bref, la cessation de tout procédé prolongeant inutilement les fonctions de la respiration et du cœur et maintenant une simple vie biologique dans un corps qui n'est même plus capable de sentir la douleur ou le bien-être. Les implications des soins et des traitements dans ce cas sont traitées de façon plus détaillée au chapitre 5, «La traitement et la mort».

À notre avis, la meilleure définition juridique de la mort complète du cerveau proposée à ce jour est celle de Capron et Kass qui l'ont mise de l'avant en 1972:

«Une personne est considérée comme morte si de l'opinion d'un médecin, fondée sur les critères ordinaires de la médecine, *l'appareil respiratoire et circulatoire a cessé irréversiblement de fonctionner spontanément*. Dans le cas où des moyens artificiels de maintien de la vie empêchent de déterminer que ces fonctions ont cessé, une personne est considérée comme morte si, de l'avis d'un médecin, fondé sur les critères ordinaires de la médecine, *les fonctions du cerveau de la personne ont cessé toute activité spontanée de façon irréversible*. La mort survient au moment où les fonctions en cause cessent. [C'est nous qui soulignons]⁹³.»

Cette définition comporte un certain nombre d'avantages, dont les suivants:

1. Elle reconnaît l'importance et la valeur de la mort du cerveau comme critère de la mort, bien qu'elle eût pu aller plus loin et admettre la mort cérébrale comme seul critère de la mort de la personne. Il serait possible de la modifier à cette fin en remplaçant le mot «cerveau» par le mot «cérébral», et en ne limitant pas l'utilisation de ce critère à des cas où la vie est maintenue par des moyens artificiels. Après tout, si la respiration spontanée est toujours possible, on peut alors supposer qu'au moins cette fonction n'est pas maintenue artificiellement.

2. Elle ne suppose nullement que la mort peut être envisagée de deux façons, selon la cessation des fonctions de l'appareil respiratoire et circulatoire ou selon la cessation de la fonction du cerveau. Elle propose plutôt deux critères de détermination du phénomène *unique* de la mort personnelle. D'un point de vue moral, il est incorrect de prétendre ou de suggérer qu'il y a des genres différents de mort, ou que parce que les différentes cellules et les différents organes meurent à des moments différents, la mort est un processus continu ou que le moment de la mort est arbitraire. Les termes comme «mort du cerveau» ou «mort cérébrale» ne suggèrent donc pas uniquement la mort de cet organe ou d'une partie de celui-ci, mais la détérioration de l'état, c'est-à-dire le passage de la vie personnelle à la mort personnelle, de chaque être humain dans son entité.

3. Elle admet que, dans la plupart des cas de décès, le critère habituel (cessation des fonctions de l'appareil respiratoire et circulatoire) continue de s'appliquer, et que ce n'est que dans certains cas relativement rares et spéciaux que la détermination directe de la mort du cerveau devient nécessaire⁹⁴.

Ajoutons qu'on devrait reconnaître que la mort semble perdre de plus en plus son caractère «unique» et «personnel». Tout particulièrement dans les hôpitaux, comme l'explique Philippe Ariès:

«La mort n'est plus, à l'hôpital, l'occasion d'une cérémonie rituelle à laquelle le mourant préside au milieu de sa parenté et de ses amis rassemblés. La mort est un phénomène technique résultant de la cessation des soins. . . En effet, dans la majorité des cas, le mourant a déjà perdu conscience. La mort a été disséquée, découpée en une série de petites étapes, ce qui nous empêche finalement de savoir quelle étape a marqué la mort réelle, celle où le malade a perdu conscience, ou celle où il a cessé de respirer. Toutes ces petites morts silencieuses ont remplacé et effacé l'acte important et dramatique de la mort, et personne n'a plus la force ni la patience d'attendre pendant des semaines un moment qui a perdu en partie sa signification⁹⁵.»

Notre argument principal veut qu'une fois la distinction entre la vie humaine *personnelle* et la vie humaine *biologique* établie et délimitée, ni la théologie morale ni la philosophie morale ne nous obligent à considérer le maintien de la vie humaine biologique ou métabolique comme «un bien en soi», comme si sa condition ou sa qualité n'entraient pas en ligne de compte.

Dans un sens, malgré les ambiguïtés, les complexités et les débats qui subsistent, cette distinction est probablement celle qui permet le plus facilement l'établissement du principe que la vie humaine n'est pas toujours un «bien en soi». Cependant, la cessation d'un traitement lorsque intervient la mort personnelle est une chose. Il reste encore à démontrer en détail, bien que nous ayons commencé à le faire dans la section précédente, que la prolongation de la vie n'est pas toujours un bien ou n'est pas toujours à l'avantage du patient même, lorsque la vie personnelle n'a pas cessé, et ce à cause du degré d'incapacité ou de souffrance du patient ou de l'imminence irréversible de sa mort. Nous essaierons donc dans le reste du présent exposé d'examiner et de démontrer ce point de vue et ses implications pour les cas les plus difficiles.

Une longue expérience et même quelques données empiriques⁹⁶ indiquent que ce n'est pas tant la vie en soi que nous désirons, mais des expériences supportables, agréables et enrichissantes ainsi que des satisfactions vitales. Nous désirons vivre à cause des possibilités offertes par la vie et non pour ce qu'est la vie en soi. «On semble toujours supposer que la vie, quelle qu'en soit la qualité, est le plus précieux des biens. Les médecins croient souvent que les malades préfèrent toujours la vie à la mort, peu importe leur degré d'incapacité. C'est pourtant souvent le contraire qui est vrai⁹⁷.»

Or, ce point de vue, ajouté à l'utilisation générale du concept de la qualité de la vie n'impliquent-ils pas que les vies sont d'*inégal* valeur et que par conséquent le degré de protection qu'elles méritent est aussi inégal? «Peut-on réellement utiliser le critère de la condition de la vie et affirmer en même temps que chaque vie est d'égal valeur peu importe sa condition? . . . Ces deux affirmations ne sont-elles pas irréconciliables à la lumière des réflexions éthiques entourant ce débat⁹⁸?»

Ici encore, la réponse à cette objection dépend de la signification donnée au mot «vie». Si par «vie», on entend la vie personnelle, il n'y a ni incohérence, ni inégalité. Toutes les *personnes* ont en effet une valeur égale quelle que soit leur condition. Du point de vue biologique

cependant, toutes les vies n'ont pas la même valeur pour l'individu en cause, particulièrement mais non exclusivement lorsque la vie se limite à un état végétatif ou métabolique.

Si l'on tient compte des conditions biologiques et physiques différentes des vies, et des décisions qui s'imposent face à un traitement, toutes les vies ne sont *pas* égales au sens «d'identiques».

«Le concept de «valeur égale» a des implications légitimes; il faut éviter la discrimination *injuste* dans la prestation des soins médicaux et des traitements de maintien de la vie. Mais toute discrimination (inégalité de traitement) n'est pas injuste. Il n'y a pas de discrimination *injuste* si la décision est prise au bénéfice du patient, même si ce bénéfice est défini surtout en termes de qualité de la vie⁹⁹.»

D. La mort dans la dignité

L'expression «mort dans la dignité», maintes fois entendue, peut-elle nous être ici de quelque secours? La réalité qu'elle évoque est-elle un argument en faveur de l'utilisation au bénéfice du patient des critères de la qualité de la vie? Nombreux sont ceux qui l'affirment et qui dénoncent la situation humiliante dans laquelle se trouve le patient pour qui la fin vient alors qu'il est «dans un état de coma, sous tubes, sous ventilation artificielle, nourri au glucose, mis en état de narcose ou de sédation, inconscient, à peine humain¹⁰⁰.»

Ces vues associent habituellement l'humiliation à l'impuissance du malade et aux moyens mécaniques.

«Il y a quelque chose d'implicite humiliant dans la conception de la signification de la vie qui se dégage des trop grands efforts déployés pour en maintenir les signes extérieurs, visibles et tout à fait superficiels. Ce n'est pas le fait de respirer, d'uriner et de déféquer qui donne de l'importance à l'être humain, même s'il peut remplir ces fonctions par lui-même. Combien plus grande est l'humiliation lorsqu'il ne peut le faire sans aide, et qu'il ne peut rien faire d'autre. Non seulement les moyens sont-ils devenus des fins, mais les moyens eux-mêmes sont devenus artificiels. C'est tout simplement un affront à l'idée même de l'humanité que d'en faire l'équivalent de ces apparences maintenues par des moyens mécaniques¹⁰¹.»

Pourtant, si la limitation de ces moyens «extraordinaires» atténuée au moins quelque peu l'humiliation du mourant, la mort plus «naturelle» en devient-elle pour autant une mort dans la dignité? Ici encore, nombreux sont ceux qui répondent par l'affirmative. Une certaine dignité

dans la mort est considérée comme inévitable et essentielle. L'accepter signifie accepter le monde, la vie et la mort, tels qu'ils existent naturellement pour tous les êtres. La mort humaine se produit pour le bien et l'évolution du groupe, de la communauté, tant du point de vue biologique que sociologique.

La communauté a constamment besoin d'être rajeunie. C'est dans la perpétuation de la communauté humaine, et non dans celle de l'individu contingent et éphémère que les unités et les valeurs de l'esprit sont maintenues. C'est, par exemple, l'opinion d'Hegel et de beaucoup d'autres appartenant aujourd'hui à de nombreuses disciplines. Hegel n'a jamais considéré la mort individuelle comme une chose digne et comme seulement un avantage pour la communauté humaine, pas plus d'ailleurs que les philosophes contemporains. Arrivé à la vieillesse, la perte de vitalité et de créativité, l'augmentation des maladies et de la monotonie soulignent la finitude humaine et font de la mort une chose nécessaire et naturelle, un aboutissement bienvenu.

Dans cette perspective, la mort elle-même n'est ni un phénomène contre nature ni le véritable ennemi de la médecine. Dans l'ordre naturel des choses, l'immortalité physique serait une absurdité et ne serait ni à l'avantage des individus ni à celui de la communauté. L'ennemi naturel de la médecine n'est pas la mort en soi, mais «il est possible de considérer une *mort douloureuse* ou une *mort prématurée*, c'est-à-dire une mort qui survient avant la fin de la durée normale de la vie humaine, comme étant «contre nature» du fait qu'elle frustré un espoir raisonnable, celui d'une mort sans douleur et d'une durée de vie moyenne¹⁰².»

Il convient toutefois d'examiner la question sous un autre angle qui fait ressortir d'importantes nuances à propos de ce concept de la mort dans la dignité. En premier lieu, le «caractère naturel» et la «dignité» de la mort sont des notions qui apparaissent plus convaincantes aux non-croyants qu'aux chrétiens. L'opinion du chrétien au sujet de la mort est quelque peu ambivalente. D'une part, il considère la mort comme un châtimeut faisant suite au péché originel et non comme un phénomène naturel.

D'autre part, cependant, le chrétien croit à la rédemption et à l'immortalité. Il devrait donc voir dans la mort une certaine dignité et même une certaine attirance. Pourtant, comme l'écrit un théologien, «il est remarquable de constater que ceux qui professent la foi en la survie après la mort biologique sont souvent ceux qui tiennent avec le

plus d'opiniâtreté à la vie biologique malgré la fin de l'inégrité de la personne¹⁰³.»

Le témoignage des mourants eux-mêmes et des personnes qui les côtoient nous fournissent en partie réponse à cette observation. Elle est fort simple: bien que la mort puisse être un phénomène naturel, nécessaire et empreint de dignité lorsqu'on la considère du point de vue religieux, social ou de l'évolution à long terme, l'expérience véritable de la mort pour l'individu est le plus souvent une expérience qui comporte divers degrés d'humiliation. Cette constatation vaut aussi pour la mort dite «naturelle».

La mort peut être paisible, empreinte de dignité et de noblesse, mais il est probable alors que ce sont les convictions, les croyances et les attitudes que les mourants et les personnes qui les assistent apportent à cette expérience qui la rendent telle, plutôt que l'expérience proprement dite.

Comme l'écrit Elisabeth Kübler-Ross, même s'il demeure essentiel pour la plupart d'entre nous d'apprendre à envisager la mort et à s'y préparer de la bonne façon, «il est difficile de mourir et il en sera toujours ainsi, même lorsque nous aurons appris à accepter la mort comme partie intégrante de la vie, parce que mourir signifie abandonner la vie sur cette terre¹⁰⁴.»

Cet écrivain décrit, comme d'autres l'ont fait, ce que l'appréhension de la mort implique pour de nombreuses personnes: la peur de tomber dans l'oubli, la peur de perdre et de quitter tous les êtres chers et de ne plus exister, la peur de perdre tous ses souvenirs et la possibilité de faire de nouvelles expériences dans l'avenir. Pour certains, à cette appréhension dévorante s'ajoute la peur du châtement dans la vie après la mort. Pour la majorité, la peur de la mort est la peur de l'inconnu. Quelle que soit la raison particulière pour laquelle chacun d'entre nous craint la mort, cette peur nous habite cependant tous plus ou moins consciemment; il est même fort probable qu'elle remplisse un rôle positif:

«Une dépense aussi constante d'énergie psychologique pour préserver la vie serait impossible si la peur de la mort n'était pas tout aussi constante. Le terme même «conservation de soi» implique une lutte contre toute forme de désintégration; l'aspect affectif de ce phénomène est la peur, la peur de la mort¹⁰⁵.»

À la lumière de ces considérations existentielles, il peut sembler, à la fois irréaliste et peu consolant pour le mourant de prétendre que la disparition complète de l'humiliation de la mort est chose possible.

«Ce n'est pas en interposant entre le mourant et nous la plupart des notions ayant cours sur la « mort dans la dignité » que nous le maintenons dans la communauté humaine. Au contraire nous ne saurions nous rapprocher de lui que si notre conception de la « mort dans la dignité » recouvre, sans déguisement ni euphémisme, celle de l'indignité finale de la mort elle-même, et ce, que nous acceptions cette indignité où qu'elle nous révolte¹⁰⁶.»

Il est une autre nuance à la thèse de la mort dans la dignité qui mérite d'être étudiée. Personne ne devrait oublier, ni les médecins qui utilisent les systèmes et les traitements de maintien de la vie, ni ceux qui s'opposent à leur utilisation, que ces techniques ont d'abord et avant tout été conçues dans le but fort louable de «gagner du temps», afin de pouvoir faire des diagnostics et des pronostics précis sur la maladie.

Ces traitements n'ont pas été et ne sont pas en principe conçus pour remplacer de façon permanente l'ensemble des fonctions vitales du malade. Ainsi, il ne serait pas raisonnable de prétendre que tous les malades assistés par des systèmes de maintien de la vie sont humiliés. Plusieurs bonnes raisons médicales viennent justifier l'utilisation même prolongée de tels systèmes.

En premier lieu, il est possible que le diagnostic ou pronostic n'ait pas encore été établi. En second lieu, on peut espérer le rétablissement des fonctions spontanées et la reprise de conscience du patient. En troisième lieu, si le malade est conscient, on peut supposer qu'il préfère lutter, même s'il a des tubes dans chaque orifice du corps et s'il y a à peine une lueur d'espoir de repousser une mort imminente. Enfin, si le malade est dans le coma, ses représentants et ses médecins traitants peuvent croire que le malade a demandé, avant le coma, d'être maintenu en vie «artificiellement» jusqu'à la fin, quoi qu'il arrive.

En d'autres termes, la simple utilisation des systèmes de maintien de la vie n'emporte pas pour autant une humiliation pour le patient. «Bien sûr, l'état précédemment décrit n'est pas un état enviable, et n'est réjouissant pour aucune des parties concernées. Mais là n'est pas la question, à moins que nous ne laissions une question d'esthétique régir le débat concernant la vie et la mort. La question est de savoir s'il est humiliant pour un malade à l'agonie de lutter contre la mort par tous les moyens à sa disposition . . .¹⁰⁷»

Comment deux aspects de la mort dans la dignité peuvent-ils être reliés aux considérations qualitatives de la vie?

Tout d'abord, tous les points de vue que nous avons présentés admettent qu'il est des cas où le maintien artificiel de la vie constitue une humiliation pour le malade. On reconnaît généralement que dans certains cas, la mort est inutilement humiliante, particulièrement lorsque le traitement est pénible, n'offre aucun espoir d'une guérison même partielle, n'est plus utile aux fins de diagnostic et n'a pas été demandé par le patient. Le théologien Karl Barth, l'un des plus ardents défenseurs du principe du caractère sacré et du respect de la vie, a pu présenter cet argument avec beaucoup de force. Il s'est demandé si «ce genre de prolongation artificielle de la vie n'est pas de l'arrogance chez l'homme dans le sens inverse; si l'accomplissement du devoir médical ne risque pas de devenir fanatisme et la raison devenir l'aberration; et si l'assistance obligatoire de la vie humaine n'en devient pas la torture défendue¹⁰⁸.»

Deuxièmement, le simple fait d'enlever les tubes et les appareils respiratoires ne redonne pas en lui-même à la mort sa dignité. L'humiliation finale du mourant et de la mort en soi demeure. Il serait probablement plus exact de dire que ces patients meurent avec *moins d'humiliation*. S'il y a dignité, c'est que le malade, conscient, probablement moins intubé, plus accessible et plus capable de communiquer, jouit de l'aide et du réconfort de ses semblables pendant son agonie.

En troisième lieu, la brève analyse du concept de la «mort dans la dignité» réaffirme l'importance du «mieux-être du patient» au centre des considérations qualitatives de la vie. Seule une application raisonnable de ce critère par le patient lui-même, ou par ses représentants qui doivent porter un jugement raisonnable sur la capacité de choix du malade, peut déterminer cette contribution au bien-être, à la «dignité» du malade, ou répondre à ses désirs.

Dans certains cas, le bien-être du malade est assuré par la suppression des moyens artificiels, lui donnant ainsi un plus grand confort au cours de ses dernières heures; dans d'autres cas, ce bien-être consistera à continuer de lutter contre la mort jusqu'au dernier moment avec l'aide de tous les appareils et toutes les connaissances médicales disponibles; parfois encore, il consiste en la conclusion que même si la mort n'est pas imminente, les conditions probables ou la qualité de la vie après guérison ne sont pas suffisantes pour justifier la poursuite du traitement.

E. Conclusions: égalité des vies et critères objectifs

(1) La prédétermination de toutes les décisions en matière de traitement ne peut se fonder sur le seul vague principe du caractère sacré de la vie, sans égard à la qualité des vies en question. Agir ainsi reviendrait à utiliser ce principe pour éviter les décisions et non pour les prendre.

(2) Le critère de la qualité de la vie dans le contexte médical ne signifie pas nécessairement qu'il faille porter des jugements totalement subjectifs sur la valeur, l'utilité ou l'égalité relatives des vies humaines. Débarrassée de toute connotation quant à la «valeur relative» ou «l'utilité sociale», la conception qualitative de la vie dans ce contexte et dans le contexte de l'environnement peut servir le mieux-être du malade et être centrée sur des critères et des besoins objectifs.

(3) Il existe plus précisément deux critères de qualité de vie quant aux décisions d'entreprendre un traitement, de le poursuivre ou de le cesser. Le premier tient compte de la conscience de soi et de la capacité d'interaction. Le second tient compte de l'intensité de la douleur et de la souffrance du malade et de sa possibilité d'y faire face. Si, malgré le traitement, il n'existe aucun minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction, ou si la douleur ou la souffrance s'en trouvent prolongées, atroces et intraitables, la décision de cesser ou de ne pas entreprendre le traitement d'un patient dans le coma, par exemple, peut alors être préférable. (Les deux chapitres suivants analysent ces critères plus en détail.)

(4) Le mot «vie» peut avoir une double signification dans ce contexte. Il peut, d'une part, signifier le seul processus vital ou métabolique, c'est-à-dire une vie incapable d'expérience et de communication, d'où son appellation de «vie biologique». Il peut, d'autre part, désigner le niveau ou la qualité de la vie et inclure ainsi tant les fonctions métaboliques que la capacité minimale d'expérience et de communication. De la réunion de ces deux facteurs découle la désignation de «vie personnelle».

(5) La mort complète du cerveau établit la mort de la personne, même si le maintien externe de la vie biologique seule est possible. Il est tout aussi possible de soutenir que la seule mort cérébrale est aussi la mort de la personne.

(6) Il est préférable de considérer la mort comme un événement *unique* survenant avec la mort du cerveau. Il serait inexact de dire qu'il existe plusieurs formes de morts humaines ou que le moment de la mort est arbitraire, même si les cellules et les organes meurent à des moments différents ou parce que les hôpitaux sont souvent en mesure d'«endiguer» la mort et de créer une sorte de «vie technique» même après la mort effective de la personne.

(7) Si par «vie» nous entendons la vie personnelle, le concept de qualité de la vie et les critères qui s'y rattachent n'impliquent pas qu'il y ait *inégalité* entre les vies. Toutes les *personnes* sont d'égale valeur quelles que soient leur condition ou qualité. Cependant, toutes les vies au sens biologique ne sont pas d'égale valeur pour les malades. Dans certains cas, la cessation du traitement médical ne constitue pas une discrimination injuste, pourvu que la décision soit prise avant tout dans l'intérêt du patient. La mort ne doit pas toujours être combattue, comme si tout lui était préférable.

(8) Puisque le principe du caractère sacré de la vie oblige ceux qui préfèrent cesser le maintien d'une vie à s'en justifier, l'examen des critères de la qualité de la vie ne saurait mener inévitablement et exclusivement à des décisions de cesser ou de ne pas entreprendre de traitement destiné à maintenir ou à sauver la vie. Bien au contraire, les décisions inverses sont probablement tout aussi, sinon plus fréquentes.

(9) Toute mort s'entoure inévitablement d'une certaine «indignité» et le soutien externe de la vie d'un malade ne rend pas invariablement cette vie indigne. Il est néanmoins certains cas où le refus de considérer la qualité de la vie du malade peut entraîner une prolongation du traitement et infliger une indignité plus grande et bien réelle.

(10) La médecine et le droit ne doivent pas cesser de protéger le caractère sacré et la valeur intrinsèque de chaque vie humaine. La médecine et peut-être aussi le droit doivent toutefois reconnaître formellement qu'en certains cas, l'appauvrissement de la qualité et des conditions de la vie d'un malade est tel qu'un traitement ou la poursuite d'un traitement constituent précisément une atteinte au caractère sacré et à la valeur de cette vie.

(11) Même lorsqu'il est décidé de cesser ou de ne pas entreprendre un traitement de maintien de la vie, l'obligation constante de fournir au malade tous les soins et tout le confort possibles dont il a besoin, demeure, et ce, quelle que soit la détérioration de sa condition.

«Savoir ce qu'est une personne, c'est savoir à qui s'applique le traitement médical. Après tout, la médecine ne sert pas uniquement à préserver la vie humaine. Si tel était le cas, elle ne ferait pas de distinction entre les cultures de cellules humaines et les patients qui sont des personnes. En fait, la maxime «traiter les personnes en tant que personnes» implique que l'on sache ce qu'est une personne.»

— H. T. Engelhardt

«Les responsables de l'esclavage, des chasses aux sorcières et des guerres ont toujours justifié leurs actes en affirmant qu'ils croyaient que leurs victimes n'étaient pas des êtres humains à part entière.»

— Sissela Bok

«... nous n'avons pas à nous prononcer sur la difficile question de savoir quand commence la vie. . . les représentants de la justice, dans l'état actuel des connaissances de l'homme, ne sont pas en mesure de faire des conjectures à ce sujet».

— M. le juge Blackman

«... lorsque les scientifiques ont à faire des jugements de valeur, soit qu'ils s'en remettent à ceux qui n'ont pas de scrupules à le faire, que ce soit en experts ou non: politiciens, philosophes, ecclésiastiques, ou pontifes de tout acabit; soit qu'ils le fassent de façon déguisée pour se convaincre et convaincre les autres qu'aucun jugement de valeur n'est intervenu».

— Kurt Baier

Chapitre 4

La personne en tant que concept normatif

Dans cette étude, nous n'avons ni le mandat, ni le désir de procéder à une analyse complète du concept et de la signification de la «personne» (voir le renvoi 123). La question que nous nous posons est beaucoup plus modeste et beaucoup plus limitée: existe-t-il dans le contexte des prises de décision concernant la vie et la mort, une définition et un concept normatif de la personne, qui soit défendable et utile pour présenter des considérations sur la qualité de la vie? Autrement dit, désignons-nous par le mot «personne» un être possédant certaines caractéristiques essentielles qui obligent à protéger la qualité de la vie ou la vie elle-même? Peut-on laisser mourir un être humain qui n'est pas considéré comme une personne, sans encourir la même condamnation morale que s'il s'agissait d'une personne?

Nous avons déjà proposé une définition de la «qualité» qui tente d'échapper à la notion de «valeur relative». Nous la voulions proche de l'une des définitions du dictionnaire, à savoir «caractéristique inhérente». Nous y avons toutefois ajouté un élément qu'on ne peut considérer comme une caractéristique inhérente, soit le degré de douleur et de souffrance ainsi que la possibilité de les soulager.

Nous avons aussi suggéré comme caractéristique inhérente de la vie humaine personnelle (par opposition à la vie humaine biologique) la présence d'une capacité minimale d'éprouver des sensations et de communiquer. Nous avons enfin noté qu'en appliquant le critère de la condition de personne, le seul cas relativement «facile» est celui de la mort du cerveau complet parce qu'alors, la personne est déjà morte. Cependant, comme le terme «minimal» est toujours plus ou moins relatif

et subjectif, on peut se demander, dans la plupart des autres cas, jusqu'à quel point cette définition ou cette caractéristique inhérente de la personne est justifiable et utile.

D'autres remarques préliminaires s'imposent ici. Le débat entourant le concept normatif de la personne est largement théorique et général, tant par son esprit que par ses objectifs. Le présent document se veut différent. Nous n'entendons pas tant nous demander simplement ce qu'est une personne en soi, mais surtout ce qu'une personne-patient peut et ne peut pas *faire*, ce à quoi elle a droit ou non et ce qui peut, ne peut pas et devrait *être fait* aux patients ou pour eux en tant que personnes. Or, avant d'aborder les pouvoirs, le traitement et les droits du malade en tant que personne, il convient, en toute logique, de s'interroger d'abord sur ce qui entre dans la définition de la personne.

D'une part donc, le présent document s'intéresse d'abord et avant tout à ce que l'on pourrait appeler le principe éthique du *respect de la personne*. Ce principe, intimement lié à celui du caractère sacré de la vie, comporte deux convictions principales. La première veut que la personne individuelle doit être traitée comme un agent autonome. La seconde exige que la personne, dont l'autonomie est réduite, ait droit à la protection de ses semblables. Ce principe et ces convictions doivent présider à toute décision biomédicale¹⁰⁹.

D'autre part, cependant, bien que le «respect de la personne» tel que nous venons de la décrire fasse référence à une caractéristique de la personne («agent autonome»), le principe en lui-même ne clarifie ni ne prône vraiment cette caractéristique ou une signification particulière du mot personne. Ceux qui mettent de l'avant le principe du «respect de la personne» dans un débat d'ordre éthique *supposent* habituellement que chacun sait qui est une personne et qu'un consensus s'est fait autour de ce terme. Une telle supposition se trouve sans doute plus justifiée dans certaines situations biomédicales que dans celles qui nous préoccupent ici. Certains cas ne font en effet aucun doute. Le problème consiste alors à choisir les droits, les devoirs et les besoins qui s'appliquent à «cette personne» ou encore que se disputent ces «personnes».

Il est d'autres cas pourtant où les questions «qu'est-ce qu'une personne?» «Sommes-nous ici en présence d'une personne?» soulèvent un doute. Il en est ainsi notamment quant aux décisions sur l'avortement, les techniques génétiques, les nouveau-nés infirmes, les critères de détermination de la mort et le consentement d'un patient à la mort.

Pourtant, il n'est pas nécessairement possible ou même utile de déterminer les composantes d'une «définition» normative de la personne. Comme nous le verrons, certains soutiennent même que la chose est impossible et inutile. Il ne s'ensuit pas non plus nécessairement que parce qu'une certaine vie n'est pas encore, n'est plus ou ne sera jamais une personne, il n'existe ni façon, ni raison quelconques de la protéger. Dans certains cas, tout au moins, la protection et les soins prodigués le sont pour d'autres raisons que le seul respect de la personne.

Abordons maintenant les justifications, limites et applications de la définition de la personne en tant que concept normatif dans le domaine de la qualité de la vie.

A. Les difficultés: rôle permissif ou rôle protecteur?

Les caractéristiques inhérentes à la nature des personnes sont, implicitement ou explicitement, d'un intérêt primordial dans la plupart des questions biomédicales. En principe, la plupart des gens sont portés à croire qu'il faut idéalement déterminer et adopter, comme norme universelle, une définition précise de la personne humaine servant de critère dans toutes les décisions concernant le traitement des êtres humains. Cette façon de procéder présente cependant des difficultés et des limites importantes.

Tout d'abord, on peut soupçonner vaguement que le véritable désir, et peut-être même, le besoin réel de trouver des réponses rationnelles à ces questions fondamentales, découlent non seulement de l'existence de la maladie elle-même, mais sont en eux-mêmes un symptôme de notre civilisation. À cause des progrès technologiques de plus en plus «difficiles à assimiler» en médecine et en biologie et de la perte de contact avec les symboles et les convictions culturels puissants mais inconscients, un énorme fardeau a été placé sur l'aspect rationnel de la vie. On a souvent prétendu, ou laissé entendre, que l'on avait une meilleure connaissance de la personne autrefois qu'aujourd'hui. Nos ancêtres en avaient, dit-on, une connaissance instinctive, tant sur le plan verbal que rationnel, grâce aux images, rites et idéaux de leur temps. Les images et significations de la personne, si elles ont un poids quelconque, si elles ont une quelconque influence et si elles ne sont pas simplement le fait d'une minorité, doivent s'adresser à l'imagination et aux sentiments, aussi bien qu'à la raison.

En somme, il est très difficile, voire impossible, de proposer une norme contraignante touchant la nature de l'homme ou de la personne par de simples formulations verbales. Certains prétendent que, même aujourd'hui, nous savons «intuitivement» ce qu'il y a de plus précieux et de caractéristique au sujet de la personne humaine et qu'une rationalisation ne ferait que compliquer des choses simples. Si tel est vraiment le cas, n'est-il pas alors plus facile d'arriver à un accord général sur une définition normative de la personne?

En deuxième lieu, il ne semble pas qu'une «définition» normative ou une caractéristique inhérente de la personne soit évidente en soi et puisse être obtenue et déterminée à partir de seules données empiriques. Il est déjà assez difficile de donner une définition descriptive de la personne. Certes, on peut songer à un certain nombre de caractéristiques descriptives. Pourtant, quand il s'agit de décider ce qu'il faut considérer comme preuve, ce qu'il faut choisir comme données, l'influence de préjugés et d'engagements moraux a priori reste présente.

La principale difficulté consiste à passer d'une définition descriptive à une définition *normative*.

«Les définitions normatives posent des problèmes encore plus difficiles, tout au moins parce que toute description normative doit impliquer une ligne de conduite vis-à-vis des données fournies par les définitions descriptives; et aucune définition descriptive ne nous l'indique. Le fait de savoir que l'homme est un animal raisonnable ne nous indique pas, au moment de prendre une décision, en quoi devrait consister un comportement rationnel; on peut dire la même chose de toute autre définition de «l'homme» ou de «l'humain». C'est le vieux problème philosophique du passage de l'«est» au «devrait-être»¹⁰.

En troisième lieu, le concept et la définition de la personne en bioéthique tendent à servir deux fins très différentes, voire opposées. Certains craignent qu'ils soient utilisés d'une façon trop permissive, en supposant que nos responsabilités et nos devoirs diffèrent selon que quelqu'un réponde ou ne réponde pas aux critères de personne.

On comprend que cette utilisation du concept de «personne» provoque, à juste titre, une certaine hésitation, sinon du rejet. Après tout, bien des sociétés, à notre époque, ont refusé ou refusent de reconnaître les droits de leurs minorités en s'appuyant sur le fait qu'elles sont composées, jusqu'à un certain point, de «non-personnes» ou de marginaux. Ce postulat est, à n'en pas douter, à l'origine de l'étiquetage raciste auquel on se livre parfois.

C'est le contexte biomédical de l'*avortement* que l'on associe le plus souvent à cette interprétation «permissive» du concept de «personne». En démontrant que le fœtus n'est pas ou n'est pas encore une personne, on peut conclure que la protection et les soins médicaux peuvent être retirés, que l'avortement peut être provoqué et que le fœtus peut par exemple servir d'objet d'expérimentation. Dans le cas des *mourants*, démontrer qu'un malade devient à un moment donné une «non-personne», permet de prétendre pouvoir cesser tout traitement médical, celui-ci étant réservé aux personnes.

Dans ces cas, l'objection souvent apportée à la définition «permissive», n'est pas que la notion de personne est un facteur, ou même le principal facteur à considérer dans les décisions relatives à l'avortement ou au maintien de la vie, mais qu'en fait, elle devient le seul facteur. On accorde peu ou pas d'importance aux autres considérations comme les besoins, les avantages, les désirs, le contexte et les implications sociales.

Dans cette conception prétendument permissive, la «définition de la personne tend souvent à devenir statique, parce qu'elle est considérée comme la seule définition exacte et valable en tout temps. Elle est en outre parfois orientée plus vers une «définition optimale» que «minimale».

Le concept de personne peut aussi avoir une autre définition. Pour certains, il remplit un rôle restrictif ou protecteur et constitue une protection déontologique contre, par exemple, les simples considérations utilitaires entourant la décision de pratiquer un avortement ou de cesser de maintenir en vie un agonisant. Paul Ramsey, par exemple, insiste sur la notion de personne, afin d'éviter l'utilisation d'un malade pour le «bien de la société» ou pour des expériences médicales. Il rappelle que le médecin est d'abord responsable envers son patient et non envers l'humanité ou la famille du patient¹¹¹.

En réalité, la distinction entre les fonctions «permissive» et «protectrice» de la notion de personne ne nous aide pas beaucoup. Le qualificatif utilisé pour désigner un acte particulier dépend, dans une grande mesure, de notre perception et de nos opinions préétablies sur les questions morales. Les actes, pour lesquels le concept de personne sert de norme, ne sont pas toujours par leur nature même soit «permissifs», soit «protecteurs».

Le choix dépend en effet, en grande partie, de la position de chacun sur l'avortement, l'euthanasie, sur le consentement à laisser

mourir un agonisant, etc. La plupart de ceux qui reconnaissent une définition normative de la «personne» seraient probablement d'accord que dans le cadre de cette définition «protectrice», l'*inviolabilité de la personne* constitue le critère restrictif contre tous les dangers réels ou possibles de manipulation, de violation ou d'intrusion injustes, et qu'elle est le fondement du consentement éclairé et de la plupart des autres droits et devoirs en médecine. Les opposants de l'euthanasie ou de l'avortement soutiendraient eux que, «par conséquent», ces actes sont défendus, alors que les défenseurs de l'euthanasie ou de l'avortement soutiendraient que, dans certains cas, le fait de permettre ou de hâter la mort pour des raisons humanitaires ou encore de provoquer un avortement pour protéger la vie de la mère, constitue une protection et non une violation de la personne.

Selon nous, il y a d'autres raisons qui militent en faveur de la fonction «protectrice» de la notion de personne. Celle-ci semblerait plus conforme au principe du caractère sacré de la vie que la définition «permissive». Ce principe vient soutenir la protection, la préservation et le maintien de la vie, et ne justifie pas les actes posés dans un sens contraire.

Nous laissons là ces observations générales pour nous pencher maintenant sur des points précis et exposer les différents points de vue sur la définition de la personne et sur le recours à cette notion pour les décisions relatives à la vie et à la mort.

B. Pertinence et signification de la notion de personne: les choix

En règle générale, il existe trois choix, que nous allons maintenant décrire et tenter d'évaluer:

- (1) La notion de personne est totalement *inappropriée* aux décisions d'ordre médical.
- (2) La notion de personne *est normative*. Cependant, la qualité de «personne» ne réside pas dans des attributs fixes, mais dans autre chose.
- (3) La notion de personne *est normative et utile* et implique l'existence de certaines caractéristiques inhérentes fixes.

1. La notion de personne est totalement inappropriée

Selon ce premier point de vue, la notion de personne n'est pas vraiment pertinente aux décisions médicales et son utilisation peut même avoir des conséquences néfastes. Certains soutiennent, par exemple, que puisque les patients, les familles ou les médecins n'ont en réalité presque jamais recours à cette notion, il faut en conclure qu'on ne *doit pas* s'y référer.

En matière d'avortement, on soutient que «la question de savoir si le fœtus est une personne ou non est presque une subtilité théorique en comparaison du genre de problèmes qu'impliquent, dans les faits, la plupart des décisions relatives à l'avortement»¹¹².

Quant aux décisions concernant les mourants ou les nouveau-nés anormaux, ce point de vue amène le raisonnement suivant:

«Quand une personne est à l'agonie, il est rare qu'on décide de la traiter ou non, selon qu'elle a atteint ou dépassé un stade qui en fait une personne ou une non-personne. On décide plutôt, de la soigner ou non parce qu'il s'agit de l'oncle Charles, ou de mon père, ou d'un bon ami. De même, on ne décide pas de traiter ou de cesser de traiter un nouveau-né anormal parce qu'il est ou n'est pas une personne. La décision que l'on prend dépend plutôt de nos vues sur la mise au monde et le soin d'un enfant, de notre conception du rôle de parents, et de notre point de vue sur le rôle de la médecine dans le soin des enfants»¹¹³.

Ce raisonnement fait ressortir le problème mentionné plus haut: il est difficile (voire impossible, selon ce point de vue) d'établir, par une simple formulation verbale, une définition pratique, utile et acceptable de la personne, puisqu'il n'existe pas de consensus moral. Il s'ensuit qu'une notion normative de la personne ne saurait être valable.

Ce raisonnement fait remarquer, avec raison, que les décisions doivent être prises en fonction de facteurs autres que la simple présence ou absence de la qualité de personne. On peut cependant douter du bien-fondé de ce genre de raisonnement à d'autres égards.

Il est vrai que la qualité de personne ne pèse pas lourd dans les décisions, du moins d'une façon articulée et explicite. Peut-être cependant *devrait-elle* jouer un rôle accru. Il peut bien se révéler impossible d'arriver à un accord général sur une définition normative précise et détaillée de la personne et sur l'importance *exacte* qu'on doit lui accorder dans les prises de décision.

Nous soutenons toutefois qu'un tel accord n'est même pas souhaitable, étant donné la place (dans le cadre de paramètres établis sur le plan moral) qu'il faut donner aux différentes valeurs que choisiront différentes personnes sur ces questions. Nous soutenons aussi qu'une «définition» acceptable, normative et moralement justifiable de la personne peut et doit être formulée, même si elle demeure assez générale, ouverte à de nouvelles informations et de nouvelles perceptions et même si elle n'est pas l'unique facteur à considérer.

L'autre type de raisonnement veut qu'une notion de la personne appliquée aux décisions d'ordre médical soit mauvaise et dangereuse, en particulier pour les personnes les plus dépourvues. Il est mauvais, prétend-on, de fonder la protection de la vie sur la qualité d'être humain ou de personne, en raison des hypothèses dangereuses qui en découlent.

Certaines de ces hypothèses ont été notées par Sissela Bok. La première énonce que:

«les humains ne sont pas seulement différents des autres êtres vivants mais ils leur sont *supérieurs*. C'est là l'hypothèse qui apporte à la définition de l'être humain un élément d'appréciation. Elle est à l'origine de la pensée sociale et religieuse occidentale, depuis la Bible et la conception aristotélicienne de «l'échelle de la nature» jusqu'à la conception de Teilhard de Chardin, selon laquelle l'homme est tout près du sommet et de l'achèvement prévu du développement des êtres vivants»¹¹⁴.

La seconde hypothèse veut que notre prétendue supériorité nous permette d'utiliser les non-humains à notre guise et même de les tuer.

«Ni l'une ni l'autre de ces hypothèses n'est évidente en soi. Il n'y a plus d'unanimité sur l'avantage et l'utilité de mettre en pratique l'obligation de soumettre la terre, de subordonner la matière vivante aux besoins de l'homme. Les anciennes certitudes sur la place prédestinée de l'homme dans l'univers sont ébranlées. L'idée que seuls les êtres humains ont des droits n'est plus considérée comme incontestable»¹¹⁵.

Toutefois, selon Bok, le pire danger de l'établissement de normes à partir de cette distinction réside dans:

«l'emploi extrêmement abusif du concept d'«humanité» pour justifier un grand nombre de pratiques discriminatoires et d'atrocités, comme nous le révèle l'histoire. L'esclavage, les chasses aux sorcières et les guerres ont tous été justifiés par le fait que leurs auteurs ne considéraient pas leurs victimes comme des êtres vraiment humains. Les fous et les criminels ont longtemps été privés des droits les plus fondamentaux pour les mêmes raisons et se sont vu exclus de la société»¹¹⁶.

Ces observations, tirées de l'expérience et de l'histoire, sont en grande partie exactes et significatives. Nous, les humains, *avons* offensé la nature avec arrogance en prétendant que certaines personnes sont supérieures et ont ce droit. Nous *avons* violé les droits et nié les besoins des minorités et des soi-disant «déviant» et nous les avons négligés sous prétexte qu'ils n'étaient pas tout à fait humains. Nous avons vraiment abusé du concept d'humanité ou de personne et, malheureusement, le ferons peut-être toujours.

Les exemples passés ou présents d'abus du concept de personne ne prouvent pas forcément qu'on ne peut en faire bon usage. Tout au plus, ces exemples doivent-ils mettre sérieusement en garde sur la façon d'utiliser ce critère.

Dans ce débat, un certain nombre de considérations sont parfois oubliées. Une étude plus approfondie des exemples historiques et contemporains d'emploi abusif du concept de la personne nous amène à croire en l'existence passée et présente de facteurs négatifs à un niveau beaucoup plus profond et plus fondamental que le simple emploi abusif d'un concept. L'ignorance, les préjugés et la discrimination n'auraient pu provoquer l'abus du concept «personne» sans l'ignorance, les préjugés et la discrimination de la société elle-même ou d'une minorité religieuse ou politique puissante.

Il est permis de croire que, dans certains cas tout au moins, la discrimination et la perte de droits n'ont pas du tout découlé de la recherche d'une définition de la personne qui fût logique, explicite et admise par tous, mais plutôt de *l'absence* de cette recherche.

Il est raisonnable de soutenir aussi qu'en l'absence d'au moins un énoncé universellement acceptable et relativement articulé sur les paramètres moraux appliqués à la personne humaine, le vide sera plus facilement rempli par des opinions et des craintes souvent fanatiques imposées par la minorité à la majorité. Le sort fait aux sorcières et aux arriérés mentaux en est peut-être le meilleur exemple. Dans les deux cas, la discrimination fut engendrée par la crainte et la confusion ressenties face à des êtres différents et inconnus, et non par des définitions de la personne.

Les sorcières tout d'abord ont systématiquement été envoyées au bûcher pendant plus de deux cents ans en Europe, depuis la fin du moyen-âge jusqu'à la Contre-réforme, sans oublier la Renaissance et la Réforme. Cette persécution a toutefois des racines profondes et fort complexes. Toute catégorisation des sorcières comme «non humaines»

n'aurait su être qu'une conséquence et une forme du malaise réel et non l'une de ses causes ou de ses sources. La grande majorité des prétendues sorcières ne se réclamait même pas de la démonologie élaborée et systématique associée à la sorcellerie. Il s'agissait davantage là d'un mythe puissant créé par une société de plus en plus intolérante, incapable d'assimiler ses non-conformistes, une société en proie à des désastres sociaux comme la Peste Noire, la Guerre de Cent ans ou la Guerre de Trente ans, et donc en mal de boucs émissaires et d'une justification pour les éliminer. Cette justification ne fut aucunement fournie par le fait que l'on ait refusé aux sorcières le statut d'«humain» ou de «personne» mais par le fait que les inquisiteurs, se considérant adorateurs de Dieu, considéraient les sorcières comme adoratrices du diable, conspirant la chute de la Chrétienté¹¹⁷.

Quant aux arriérés mentaux, cette même tendance à exclure de notre entourage et à désigner comme déviants ceux que nous ne comprenons pas ou dont nous ne voulons pas, est à l'origine de notre propension à les étiqueter comme des «non-personnes» ou des «non-humains». Mais là encore, l'emploi de ces étiquettes est la dernière étape et non la première, et ce ne sont ni les seules, ni les pires étiquettes qu'on leur impose.

Peut-être ne cesserons-nous jamais d'inventer, de persécuter des boucs-émissaires et de les blâmer pour nos maux individuels et sociaux. Toutefois, tous reconnaissent maintenant que les soi-disant «sorcières» ont été injustement persécutées. De plus en plus de gens reconnaissent aussi qu'on fait encore le même sort aux arriérés-mentaux. On est au moins cependant en droit de croire non seulement à une tolérance accrue de la société, mais aussi à l'émergence et à l'utilité d'une définition générale normative et protectrice de la personne, même dans une société pluraliste.

Quelles conclusions tirer de ce premier point de vue, selon lequel le concept de la personne n'est pas approprié, soit parce qu'il est *inutilisable*, soit parce qu'il est vraiment dangereux?

Il est évident que l'application du concept a donné et donne encore lieu à de la discrimination. Ce fait peut cependant servir aussi d'argument *en faveur* et non *contre* les tentatives visant à établir au moins une définition générale et généralement acceptable. Il vaut peut-être mieux chercher à se prémunir contre la discrimination et les préjudices que certains voient, à juste titre, dans l'application de critères trop simples et trop permissifs de la personne, non pas en abandonnant la recherche de critères axés sur la personne, mais en l'intensifiant.

Si le «bien du patient» devient l'idée directrice pour la formulation de la définition, les besoins et les droits des individus peuvent être mieux protégés contre les pires abus. Il y a évidemment plus d'espoir dans cette voie que dans l'autre, qui consiste simplement à tout abandonner et à se fier à son intuition, sous prétexte qu'on a commis des erreurs et qu'on en commettra probablement d'autres dans la recherche de paramètres moralement acceptables de la notion de «personne».

2. La notion de personne est normative. Cependant, la qualité de personne ne réside pas dans des attributs fixes

Cette deuxième notion découle de différentes hypothèses et cherche à résoudre plusieurs questions connexes. Elle défie toute catégorisation ou tout étiquetage précis et ne constitue pas tant une certaine «école», qu'un certain thème sur plusieurs variations. Elle utilise souvent des mots et des concepts autres que «personne» mais pris dans un sens à peu près équivalent. Nous allons en considérer deux, qui conduisent à la même conclusion.

Abordons, en *premier lieu*, le désir d'étendre les droits, en particulier «le droit à la vie», aux individus ordinairement exclus des rangs des agents moraux et, par conséquent, des personnes. Dans ces cas, cette notion substitue d'autres facteurs aux attributs fixes ordinairement considérés comme nécessaires à tout agent moral pouvant réclamer des droits, comme la faculté de raisonner, la liberté et l'autodétermination. Les individus auxquels pourrait s'étendre la qualité d'agent moral et de personne sont, par exemple, les foetus, les nouveau-nés, les arriérés-mentaux, les déficients mentaux, les comateux et les personnes atteintes de sénilité.

Puisque dans tous ces cas il y a incapacité temporaire ou permanente d'autodétermination (fondement de la moralité et des droits comme le droit à la vie), on prétend que ces individus, ne faisant pas partie de la communauté morale, «ne peuvent pas logiquement être considérés comme agents moraux, car ils sont évidemment incapables de vivre selon des règles raisonnables comme l'exige la morale et que, par conséquent, ils ne jouissent pas d'un droit moral à la vie. Il n'est donc peut-être pas étonnant, qu'à un moment ou l'autre, on se soit cru autorisé à les tuer»¹¹⁸.

En ce qui a trait à la «dignité» humaine et d'après le contexte, à la «qualité de personne», voici un autre exposé du même point de vue où l'on propose une solution:

«Les personnes assez fortes pour réclamer cette reconnaissance de leur individualité, la manifestent déjà d'une certaine façon. Il existe cependant des cas difficiles où la personne est déjà tellement menacée ou démoralisée, qu'elle ne peut faire cette revendication subjective. . . Il serait illusoire d'espérer déterminer les attributs fixes des gens, en vertu desquels ils pourraient revendiquer une certaine dignité. La faculté de raisonner ne peut pas survivre à la démence sénile et la maîtrise de soi ne peut pas résister à certaines pressions écrasantes; et la diversité des capacités et incapacités humaines concrètes rend singulièrement artificielle la détermination d'un plus grand dénominateur commun. D'autre part, cette même diversité rend très convaincant le caractère *irremplaçable* des individus. Il semble alors que ce soit le fait d'être considéré comme irremplaçable qui donne à l'individu sa dignité. De ce fait toutefois, la dignité devient essentiellement une affaire de relations»¹¹⁹.

Ainsi donc, on propose en remplacement des attributs fixes, le caractère «irremplaçable» ou «unique» de chacun, considéré non pas en tant qu'attribut fixe quoique permanent en soi, (ce qu'il pourrait être tant que la vie est présente), mais plutôt en tant que caractère irremplaçable *pour quelqu'un d'autre*. C'est sans doute ce que l'auteur veut dire lorsqu'il ajoute que la dignité et implicitement la qualité de personne est essentiellement une affaire de relations. L'auteur insiste davantage sur ce point dans l'extrait qui suit.

Appliquant cette norme à ce qu'elle appelle «les enfants légumes», l'auteur écrit:

«Il était bien évident qu'en dépit des difficultés et des obligations que ces enfants leur créaient, les *parents* les considéraient comme des êtres uniques et spécifiques. Bien que privés en permanence de la capacité de raisonner, de créer, de se maîtriser et de faire preuve de sérieux, ils étaient capables de susciter un sentiment apparemment plus près de l'amour que de la pitié, et cela leur conférait une certaine dignité dont il eut été difficile de trouver le fondement en dehors du contexte dans lequel ils recevaient cet amour [le souligné est nôtre]»¹²⁰.

Ce qu'il faut donc considérer, prétend-on, pour déterminer si le patient ou le sujet possède la dignité ou la qualité de personne, ce ne sont pas ses attributs intrinsèques, *indépendamment de l'estime et de l'appui dont il peut bénéficier de ses parents et d'autres personnes*; normatif en ce sens signifie plutôt le jugement que portent les autres sur son caractère unique.

Par suite d'un désir louable de développer une base morale précise des droits de ceux qui ne peuvent les revendiquer eux-mêmes, ce point de vue aboutit en fait à un déplacement de l'aspect normatif du sujet à l'entourage du sujet. Au lieu d'évaluer la conscience de soi ainsi que la capacité de communiquer avec les autres et d'apprécier leur présence, qu'a effectivement ou potentiellement le sujet, on doit évaluer l'aptitude des autres à établir des rapports avec le sujet: ces sujets sont-ils vraiment mieux servis par ce critère de dignité ou de qualité de personne? Ce critère est-il susceptible de favoriser les intérêts et le bien-être du sujet? Nous ne le croyons pas. Il en découle en effet deux dangers manifestes.

D'une part, si, en s'appuyant sur le critère de la qualité de la vie et sur d'autres normes d'évaluation des capacités *propres* du patient et autres conditions (comme la douleur et les souffrances impossibles à soulager), on estime préférable de maintenir le patient en vie, la décision de cesser le traitement, prise en l'absence des parents ou d'autres personnes pour lesquelles l'enfant est «irremplaçable», serait préjudiciable à cet enfant.

D'autre part, si, d'après les mêmes critères, on juge que la prolongation du traitement impose un fardeau injustifié au patient, il est également préjudiciable pour le patient de poursuivre le traitement uniquement pour plaire à ses parents ou à d'autres personnes.

Ces constatations n'indiquent aucunement qu'une meilleure attitude des parents, des spécialistes de la santé et de la société en général vis-à-vis la valeur et le souci de l'individualité et de la vie des déficients et des mourants, ne devrait pas être une priorité pour tous. Au contraire, cette exigence s'impose d'autant plus que l'empressement, ou encore le détachement des gens est un facteur important à considérer dans les décisions d'ordre médical ne mettant pas en jeu la vie du patient.

Ce facteur ne doit pas cependant être le plus important. On doit en tenir compte pour déterminer les soins et traitements les plus appropriés et le milieu le plus apte à les dispenser, mais non pour décider s'il y a lieu de maintenir le patient en vie. L'attitude contraire pourrait avoir des conséquences trop lourdes.

Les réserves exprimées ci-dessus ne devraient pas non plus être prises comme une négation du droit des personnes humaines de dialoguer et d'avoir des relations avec les autres pour s'épanouir et développer toutes leurs possibilités en tant qu'individus. Ce droit a acquis ses lettres de créance en philosophie, en théologie et dans la vie

de tous les jours. La tradition personaliste, dont Ferdinand Ebner et Martin Buber sont des tenants, a défendu avec force l'idée que la meilleure façon pour l'homme d'être compris et de se développer en tant que personne, est de dialoguer avec d'autres personnes aussi bien divines qu'humaines. (Pour plus de détails, voir la note 123.)

Les défenseurs de la doctrine personaliste n'ont d'ailleurs jamais cherché à *supplanter* les autres points de vue faisant valoir la capacité de raisonner et l'autodétermination de l'homme. Ils ont simplement voulu les compléter et les parfaire. De fait, la tradition personaliste elle-même a souligné, non seulement que l'homme forme sa personnalité par le dialogue, mais aussi qu'il est autonome et responsable.

On peut aborder la même question sous un deuxième angle, c'est-à-dire, considérer la qualité de la vie plutôt que la qualité de la personne. Le cheminement est à peu près semblable: on évalue la qualité de la vie de la famille, des spécialistes de la santé ou de la société au lieu de celle du *patient*.

Ce déplacement de l'intérêt vers la qualité de la vie de la famille et des autres, tend à prendre deux formes différentes. A titre d'exemple, on peut tenter d'évaluer la qualité de la vie présente et future d'un nouveau-né gravement déficient. Cette évaluation peut tenter de prédire, entre autres, l'influence négative et positive de cet enfant sur les autres personnes et sur la société en général. Ce qu'on évalue alors, ce sont «des facteurs comme la possibilité que cet enfant contribue au développement intellectuel et psychologique de ses frères et soeurs, la satisfaction qu'il peut apporter à ses parents et aux autres membres de la famille, le fardeau financier des soins médicaux et l'éducation spéciale qu'il faudra lui donner. . .»¹²¹

L'évaluation peut aussi porter sur l'influence de la famille et de la société sur le *nouveau-né*. On évalue alors la qualité de la vie d'après «. . . les aptitudes, les motivations, les capacités et la satisfaction physique et intellectuelle procurées à l'enfant par les efforts faits en sa faveur par sa famille et par la société»¹²².

Existe-t-il une différence morale entre ces deux formes d'évaluation? Certains le pensent et soutiennent que la seconde forme (influence réelle ou possible de la famille et des autres sur le patient) porte en soi sur la qualité de la vie du patient et, de ce fait, mérite d'être retenue dans les décisions de maintenir la vie par des soins médicaux.

Ce n'est pas notre avis, du moins sans y apporter quelques réserves. Selon nous, les deux formes, dans la mesure où elles permettent à des facteurs extrinsèques aux conditions présentes et futures du patient de présider aux prises de décisions, comportent les lacunes déjà indiquées dans le cas d'évaluation de la «qualité de personne».

Il est évidemment juste et important de noter que la qualité de la vie «peut être améliorée pour bien des individus aux dons naturels limités, par un apport accru de leur famille et de la société»¹²³.

En fin de compte, la condition ou la qualité de la vie d'un adulte ou d'un nouveau-né déficient n'est pas nécessairement statique ou inchangeable. Les familles, mais aussi les médecins et les infirmières le savent. Il arrive que la condition d'un nouveau-né déficient, jugée en deçà d'un niveau minimum à la naissance, s'améliore avec des soins attentifs jusqu'à atteindre ou dépasser ce niveau. C'est pourquoi *notre* empressement à aider les nouveau-nés et les autres personnes gravement handicapés peut contribuer largement à la qualité de leur vie. Les nouvelles techniques d'apprentissage et les progrès de la médecine et de la technologie améliorent parfois de façon frappante les perceptions intellectuelles et sensorielles, ainsi que l'aptitude à la communication et à la mobilité des patients atteints d'un handicap physique ou mental grave.

Il ne faut pas croire non plus qu'il soit toujours médicalement possible de formuler des diagnostics et des pronostics précis et totalement dignes de foi, surtout en cas de dommages du cerveau et plus particulièrement dans le cas d'un tout jeune nouveau-né. Bien souvent, la chose ne devient possible que dans les semaines suivant la naissance et lorsque le traitement de maintien de la vie est déjà commencé. Il est souvent difficile de prédire avec certitude l'état de santé à long terme d'un tout jeune nouveau-né et il arrive que des conditions déficientes s'améliorent d'une façon marquée avec le temps, même sans l'intervention d'aucun traitement «extraordinaire».

Ce raisonnement nous oblige à apporter une réserve importante aux propositions jusqu'ici mises de l'avant dans ce document. Les familles, les médecins et autres personnes ne sauraient se trouver en position de prendre la décision éthique de laisser ou de ne pas laisser mourir, en l'absence d'un diagnostic et d'un pronostic exacts et sûrs. De plus, ce diagnostic et ce pronostic doivent notamment inclure une évaluation fiable de l'influence probable des soins affectueux ainsi que des techniques et soins médicaux ou autres (disponibles dès

maintenant ou dans un proche avenir) sur la capacité de fonctionner et le niveau de douleur ou de souffrance du patient handicapé.

Ce n'est que s'il ne semble y avoir aucun espoir raisonnable d'arriver éventuellement à insuffler un minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction, ou d'alléger une souffrance intolérable, que l'on peut arrêter ou ne pas entreprendre de traitement curatif ou de maintien en vie et laisser le malade mourir, tout en lui fournissant des soins lénitifs.

Toutefois, le seul fait que *la famille* du nouveau-né ou du patient ne soit pas présentement en mesure de fournir des soins potentiellement curatifs ne devrait pas avoir une importance déterminante dans cette décision. L'existence d'une personne ou d'un organisme quelconques capables de prodiguer ces soins, dès maintenant ou dans un proche avenir, justifie à elle seule la décision de ne pas laisser mourir. Le facteur vraiment déterminant est donc l'existence possible ou l'absence définitive, chez le nouveau-né ou le patient handicapé, du potentiel leur permettant de répondre aux soins prodigués et de se développer pour atteindre au moins un niveau minimum de fonctionnement et de confort. Que la famille ne puisse pas fournir les soins ne signifie pas pour autant qu'ils ne devraient pas être fournis, même si la société en subit le fardeau et les coûts considérables.

Si ces décisions devaient dépendre de la compétence ou de l'aptitude de la famille ou des autres à prendre soin d'un nouveau-né déficient ou d'un adulte parvenu à la phase terminale d'une maladie, il y aurait lieu de craindre des conséquences très dangereuses et des difficultés insurmontables. Par exemple, il pourrait arriver qu'on laisse mourir un patient (nouveau-né) possédant potentiellement un minimum de conscience de soi et de capacité de communiquer parce qu'il n'a personne avec qui communiquer, et qu'on en maintienne un autre en vie, dont l'existence sera marquée de douleurs et de souffrances intolérables et intraitables, simplement parce que sa famille accepte de l'entourer de soins et d'affection¹²⁴.

Il est assez difficile d'évaluer les qualités inhérentes et de prévoir l'avenir d'un patient: comment peut-on déterminer avec assez d'objectivité et de précision la valeur des soins et de l'attention que reçoit et recevra un nouveau-né ou un patient, pour être en mesure de décider sur-le-champ de sa vie ou de sa mort?

Dans cette section, nous envisageons évidemment les cas où les décisions sur la vie et la mort doivent être prises *par d'autres* que le

sujet. Nous pensons en particulier aux nouveau-nés, aux arriérés mentaux, aux comateux et aux personnes atteintes de sénilité. Comme nous l'indiquerons plus loin (dans le chapitre «Traitement et mort»), on devrait permettre aux patients *capables*, de demander l'arrêt des traitements pour *toute raison* qu'ils jugent valables. Au nombre de ces raisons, peuvent donc figurer, le fardeau qu'ils représentent pour les autres, l'absence de famille ou d'amis capables de s'occuper d'eux et de les aider à se développer. Même si le fait qu'un patient capable refuse, pour ces raisons, tout traitement de nature à sauver ou à entretenir sa vie peut fort bien se révéler tragique et constituer une dénonciation terrible du manque de soins et de compassion dans notre société c'est quand même là un droit qu'on ne doit pas lui refuser. Toutefois, l'important, selon moi, c'est qu'aucune de ces raisons ne peut être invoquée, pour ou contre les traitements propres à sauver ou à prolonger la vie, lorsque les décisions doivent être prises par d'autres, pour des patients qui n'ont donné aucune indication à ce sujet ou qui sont maintenant incapables de le faire eux-mêmes.

Certains acceptent en principe ce critère plus objectif de la qualité de la vie (c'est-à-dire de la capacité d'interaction potentielle du patient) mais s'inquiètent «de son application pratique. Plus souvent, notre répugnance face à la condition des autres nous porte à croire que l'autre n'aurait vraisemblablement aucune capacité d'interaction»¹²⁵. Des observations de ce genre nous rappellent que les orientations proposées en matière de vie et de mort dans le secteur médical, peuvent servir parfois d'autres intérêts que ceux du patient. C'est là un danger que l'on ne saurait sous-estimer et qu'il faut envisager et prévenir lors de l'établissement de politiques dans ce domaine.

La question suivante, soulevée récemment à la suite de l'adoption par un hôpital, de lignes directrices sur l'emploi et le retrait de mesures propres à entretenir la vie, présente ici un intérêt particulier:

«A mon avis, la question la plus importante est la suivante: qui veut-on favoriser par ces nouvelles déclarations? Veut-on libérer le patient de la tyrannie des impératifs technologiques (ou bureaucratiques et professionnels) qui commandent de garder le patient en vie à tout prix, tyrannie que bien des gens voient comme une menace plus ou moins précise à leur bien-être et à leur liberté dans leurs derniers moments? Ou veut-on libérer la société du fardeau et des dépenses que représentent les soins à accorder à une multitude croissante de moribonds»¹²⁶.

Il y a enfin un problème et une pratique qui soulèvent le même genre de questions, bien que dans une perspective différente. Comme les mentalités, les pratiques et les implications en question sont trop

rarement examinées, il devient de plus en plus urgent de le faire. Il s'agit du problème de l'avortement de fœtus atteints de déficiences génétiques.

Jusqu'à récemment, la principale question en cette matière consistait à déterminer si la mère avait le droit de se faire avorter pour le bien du fœtus, pour son propre bien et peut-être pour celui de la proche famille. A l'heure actuelle toutefois, les discussions d'ordre éthique et les propositions de politique sociale portent sur un autre point. «De plus en plus de gens sont prêts à soutenir que même si un couple était prêt à courir le risque de mettre au monde un enfant déficient et d'en supporter le fardeau sur le plan psychologique, il serait néanmoins anti-social pour eux de le faire»¹²⁷.

On peut parfois avoir de bonnes raisons de prétendre que le droit à la procréation n'est pas absolu ni illimité. Affirmer qu'une société a le droit de limiter le nombre d'enfants par couple à des fins de contrôle démographique est une chose. Permettre qu'un gouvernement impose des règlements sur la qualité génétique des enfants à laisser naître est une tout autre chose. Les politiques de contrôle démocratique entraînent évidemment des problèmes d'éthique. Dans ce genre de proposition, certains *parents* peuvent être victimes de discrimination, mais pas les enfants éventuels.

Je ne prétends pas que les parents doivent être forcés de mettre au monde des enfants déficients, mais simplement qu'ils doivent en avoir le droit.

«Si une personne déficiente a le droit de naître et de vivre, on ne peut pas faire abstraction de ce droit sous prétexte que l'enfant fera souffrir ses parents; il n'est pas dans notre tradition de priver quelqu'un de la vie à cause du fardeau qu'il imposerait à son entourage. D'ailleurs, on considère de plus en plus qu'il incombe au gouvernement de veiller à la protection de la vie et qu'il devrait, par son pouvoir de taxation, réunir les fonds nécessaires au maintien de la vie des personnes désavantagées»¹²⁸.

Si les parents ont le choix sans contrainte sociale de recourir à l'avortement quand ils prévoient, sur la foi des techniques d'examen du fœtus, la naissance d'un enfant déficient, la principale raison invoquée sera le bien de l'enfant qui ne peut qu'envisager une vie de grandes souffrances et de contraintes, et non simplement leur crainte d'avoir à porter un trop lourd fardeau.

Ces considérations pourraient rendre l'acte immoral, selon que le fœtus est considéré comme une personne humaine ayant droit à la vie

et, dans l'affirmative, selon que l'avortement dans un tel cas respecte ou porte atteinte à ce droit. L'acte peut néanmoins découler d'une erreur de fait. Autrement dit, il n'est nullement établi que tous les enfants souffrant de certaines déficiences, par exemple du syndrome de Down, en souffriront beaucoup. En fait, le contraire est sans doute plus souvent vrai. La plupart des enfants atteints du syndrome de Down peuvent être relativement heureux, ils peuvent aimer et être aimés et sont assez intelligents pour exécuter des tâches simples.

De telles affirmations paraîtraient évidemment naïves et insensibles si l'on ne s'empressait de répéter que ces enfants ne peuvent vivre selon leur plein potentiel que s'ils sont entourés de gens qui les aiment et qui s'occupent d'eux. Un trop grand nombre de ceux qui s'opposent à l'avortement pour cause de handicap grave et certain, oublient souvent de se demander qui va s'occuper de ces enfants après leur naissance si les parents ne veulent pas le faire. Si la société accorde aux parents le droit de décider pour ou contre l'avortement pour ce motif, ce droit n'a aucun sens, pas plus que le droit du nouveau-né déficient à la protection et aux soins, si la société n'est pas prête à assurer en tout ou en partie les soins et l'amour dont ces enfants ont besoin.

3. La notion de personne est normative et utile et implique l'existence d'attributs fixes

Examinons maintenant la troisième optique qui, compte tenu des points de vue mentionnés plus loin, nous semble la plus appropriée lorsqu'il s'agit de donner, de continuer et de cesser les soins propres à entretenir la vie.

a) *Le fœtus en tant que personne*

La notion de personne (ou «d'être humain», pris au sens de «personne») entendue comme notion normative et se rapportant aux aptitudes et aux attributs intrinsèques est au centre des discussions sur la qualité de personne du fœtus et l'avortement. Dans ce contexte, on se contente souvent de prétendre, qu'à partir d'un certain stade, l'individu est une «personne» ou un «être humain» sans chercher à cerner ces notions.

Le débat ne porte pas, non plus, sur des données de fait biologiques ou autres. En règle générale, on s'entend sur les connaissances en matière de développement biologique et physique du fœtus. Les

discussions mettant en cause le moment où le fœtus devient une personne ou un être humain, méritant par conséquent d'être protégé, résultent davantage de différences d'opinions et de convictions sur la vie, que des divergences de vues sur les données biologiques. Les divergences d'opinions portent sur l'interprétation des données et «sur la désignation et les conséquences morales que chacun attache aux changements qui marquent le développement du fœtus ainsi que sur les distinctions que chacun considère importantes»¹²⁹.

La théologie, la philosophie et le droit ont tous tenté de traiter de l'avortement en s'acharnant à déterminer le moment, s'il en est un, où le fœtus devient une personne humaine. On a proposé, on propose encore et on proposera probablement toujours divers moments. Certains prétendent qu'il y a une personne humaine dès la *conception*. Ils appuient leur raisonnement sur des raisons d'ordre génétique selon lesquelles la vie d'une personne en puissance est équivalente à la vie d'une personne réelle. D'autres prétendent que le fœtus devient une personne au moment de l'*implantation* de l'ovule fécondé, de cinq à sept jours après la conception.

D'autres situent ce point au moment où le fœtus commence à *ressembler à un être humain*, aux alentours de la sixième semaine de grossesse. Certains proposent le moment où la mère commence à sentir le fœtus bouger, alors que d'autres suggèrent le moment où le fœtus devient *viable*, c'est-à-dire capable de vivre indépendamment de sa mère, après environ vingt semaines de grossesse.

Un jugement de la Cour suprême des États-Unis sur l'avortement constitue un bon exemple. Sans vraiment déterminer le moment où se situe, selon elle, le début de la vie humaine (personnelle), la Cour déclare qu'à compter du moment où le fœtus est *viable*, il est du plus vif intérêt de l'État de protéger la vie «en puissance». Il est intéressant de noter comment le juge Blackman, en rendant ce jugement (*Roe v. Wade*), a subtilement évité la délicate question du début de la vie humaine. Il fait simplement l'observation suivante:

«... nous n'avons pas à résoudre la difficile question du moment où commence la vie. Si les spécialistes dans les domaines de la médecine, de la philosophie et de la théologie sont incapables de s'entendre, les tribunaux ne peuvent, dans l'état actuel des connaissances humaines, se permettre de spéculer sur le sujet».

La même question s'est posée au Canada. Dans *Morgentaler c. La Reine*, le tribunal a, lui aussi, soigneusement évité d'y répondre. Monsieur le juge Dickson écrit, dans la préface de son opinion:

«Au départ, il me semble qu'il importe tout autant d'indiquer ce que la Cour n'est pas appelée à décider sur ce pourvoi que ce qu'elle est appelée à y décider. Elle n'est pas appelée à trancher, ni même à aborder, le débat public animé et constant sur l'avortement qui oppose en ce pays, aux deux extrêmes, (i) ceux qui voudraient que l'avortement soit considéré en droit comme un acte purement personnel et privé, n'intéressant que la femme et son médecin, et dans lequel l'État n'a aucun droit légitime d'intervenir, et (ii) ceux qui parlent en termes d'impératifs moraux et, pour des motifs religieux ou autres, considèrent que provoquer l'avortement et la destruction d'un fœtus, viable ou non, c'est accomplir la destruction d'une vie humaine et l'équivalent d'un meurtre. Les valeurs que nous devons accepter aux fins du pourvoi sont celles qu'a proclamées le Parlement qui s'en tient à l'opinion que le désir d'une femme d'être soulagée de sa grossesse ne suffit pas, en soi, à justifier l'avortement»¹³⁰.

D'autres encore prétendent qu'il y a personne humaine lorsque le *système nerveux* est assez développé pour permettre une certaine conscience de soi. Enfin, certains soutiennent que c'est au moment de la *naissance* même que la vie foetale se transforme en vie personnelle.

Du point de vue juridique, l'individu n'est vraiment reconnu comme une personne dans toute la force du terme, qu'après sa naissance. C'est là la position de la Cour suprême des États-Unis. Au Canada, cette position est établie dans plusieurs articles du *Code criminel*, dont l'énoncé le plus clair est le suivant: «Un enfant devient un être humain au sens de la présente loi lorsqu'il est complètement sorti vivant du sein de sa mère. . .» [Article 206(1)]

L'enfant à naître n'est pas pour autant dépourvu de droits. Même s'il n'est pas considéré comme une «personne juridique» dans toute l'acception du terme, avant sa naissance, les tribunaux de plusieurs pays, dont le Canada, permettent l'obtention de dommages-intérêts pour blessures causées à l'enfant avant sa naissance. La chose n'est peut-être pas tout à fait logique, surtout si l'on tient compte du fait que le droit préalable à la vie n'est pas reconnu à l'enfant avant sa naissance¹³¹. Qu'il soit considéré «officiellement» ou non comme une personne, plusieurs arrêts et textes de loi établissent que dans la mesure où il subit des dommages, le fœtus doit être traité comme une personne¹³².

Évidemment, même si la loi reconnaît l'interdiction de causer du tort au fœtus, il n'en découle pas nécessairement que le fœtus a «personnellement» droit à la protection (ce droit pourrait être celui de la mère ou de la famille), ni que le fœtus a tous les autres droits d'une personne, ou la qualité même de personne. Il appartient à d'autres d'étudier et de trancher ces points selon une perspective juridique. Il

nous est cependant permis de conclure que la loi semble, à certains égards, considérer parfois le fœtus comme une personne.

Nous ne cherchons pas à discuter des nombreuses conceptions de la personne en rapport avec l'avortement. C'est là une tâche immense et presque irréalisable en soi. Cependant, il existe au moins un facteur directement relié à nos préoccupations. Même si certaines discussions théologiques et philosophiques sur «la personne et l'avortement» n'envisagent aucune définition ou description de la personne et même si la personne n'est aucunement définie dans la loi¹³³, ces trois disciplines et les nombreuses conceptions déjà mentionnées en arrivent néanmoins à la conclusion que la qualité de personne est subordonnée à la possession réelle ou possible de certains attributs fixes.

Nous ne prétendons nullement que tout le monde s'entende sur le moment précis où apparaissent ces attributs, sur la désignation de ces attributs, sur le fait qu'une personne «en puissance» soit considérée comme une personne, ou sur les raisons ou droits des autres personnes qui peuvent primer les droits du fœtus, avant ou après qu'il soit devenu une «personne». Nous ne saurions non plus soutenir que tous jugent approprié de faire appel à la notion de personne.

Les questions posées font toutefois l'objet d'une certaine uniformité et d'une certaine entente chez ceux qui estiment pertinente la notion de personne. Ils partagent en outre une conviction ou une intuition commune voulant que la question fondamentale se rapporte à la qualité de personne et que les attributs constitutifs de la personne résident dans la possession réelle ou potentielle de fonctions appelées conscience de soi, conscience, faculté de raisonner, liberté, communication, etc.

Ces attributs se chevauchent souvent. Certains prétendent qu'un seul d'entre eux suffit. Certains affirment, qu'au moment de la conception, toutes ces fonctions existent en puissance, du point de vue génétique, et que par conséquent les personnes en puissance possèdent tous les droits d'une personne véritable. D'autres diffèrent d'opinion et soutiennent que le fœtus ne passe du stade de personne en puissance et sans droit à celui de personne réelle avec droits, qu'au moment où sa constitution biologique acquiert la base des prérogatives morales et des droits. Cette base ou «fondement», prétend-on, est la présence des éléments nécessaires à la conscience de soi, dont le critère applicable est un système nerveux complet dans sa structure cellulaire de base, même s'il n'est pas nécessairement aussi achevé que chez l'adulte¹³⁴.

Selon ce point de vue et ce critère, un fœtus devient une personne peut-être à quatre mois et à coup sûr vers sept mois.

À mon avis, cette dernière thèse s'impose davantage que la précédente qui identifie la qualité de personne réelle à la qualité de personne potentielle en s'appuyant sur la génétique¹³⁵. Ce que je souligne ici, c'est que ces deux points de vue, comme tous les autres, tendent à considérer comme critères normatifs de la qualité de personne les mêmes attributs fixes de la vie foetale. Ces attributs sont en fait essentiellement identiques à ceux qu'à l'instar d'autres personnes nous proposons comme critères normatifs pour d'autres stades de la vie, c'est-à-dire: une capacité minimale à tout le moins virtuelle de sentir et de communiquer.

Même les personnes qui ne considèrent pas comme appropriée la qualité de personne dans les cas d'avortement, ou qui n'en donnent tout simplement aucune définition, acceptent en *substance* au moins *implicitement* (et peut-être inconsciemment) la valeur normative de ces mêmes attributs. Sissela Bok, par exemple, considère qu'il est inutile de chercher à définir l'être humain. Elle invoque pourtant les raisons suivantes pour dire que le fœtus n'a pas besoin de protection aux premiers stades de son développement: «Cet amas de cellules ne peut ressentir ni l'angoisse ni la *douleur* de la mort et ne peut pas la craindre. Il n'a pas encore l'*expérience* de la vie; il n'est pas encore *conscient* de l'interruption de la vie ni de la perte de quelque chose de précieux, et il n'est attaché à personne par des liens d'*affection* [les soulignés sont les nôtres]»¹³⁶.

Il est difficile de faire une véritable distinction entre ce que Bok considère comme normatif et ce que nous proposons comme attributs fixes ou qualités inhérentes de la personne, c'est-à-dire, la capacité de sentir et de communiquer. La position de Bok indique probablement qu'à un stade ultérieur, lorsque ces capacités existent vraiment, la vie du fœtus mérite d'être protégée. Bok considère peut-être qu'elle ne parle pas ainsi de la vie de la personne humaine. Nous pensons, au contraire, qu'elle le fait.

Laissons maintenant le fœtus, et considérons la «personne» après la naissance. Quels sont les attributs fixes ou qualités inhérentes proposés dans ce cas? Comment pouvons-nous justifier notre choix et comment notre critère doit-il être appliqué?

b) *Critères d'existence optimum?*

De nombreux hommes de science, moralistes et autres ont proposé des critères ou définitions de la personne selon des critères de «vie agréable» ou de «vie idéale»¹³⁷. Il ont suggéré, par exemple, «le désir de satisfaire sa curiosité» et «le désir de se sentir vraiment en relation avec le monde et les autres». Ce que nous recherchons ici sont cependant des critères d'existence *minimum* et non *optimum*. Plus nous nous écartons des critères ou définitions minimum, plus nous courons le risque de prendre des décisions marquées par la subjectivité et la relativité. Un point de vue particulier mérite ici une brève analyse. Il est en effet assez caractéristique de ceux qui se préoccupent davantage des critères «optimum» que des critères «minimum» de la vie humaine.

Il s'agit du point de vue que le moraliste Joseph Fletcher a présenté en deux étapes, d'abord en 1972 puis en 1974¹³⁸. Il proposa d'abord, à titre d'essai, 15 critères ou indicateurs applicables à l'être humain ou à la personne, en suggérant que l'un d'eux, d'importance capitale, était le pivot de tous les autres. Il proposa aussi cinq «critères négatifs».

Ses «indicateurs positifs» étaient:

- intelligence minimum
- conscience de soi
- maîtrise de soi
- sentiment du temps
- sentiment de l'avenir
- sentiment du passé
- aptitude à communiquer avec les autres
- intérêt pour les autres
- communication
- maîtrise de son être
- curiosité
- évolution et variabilité
- équilibre entre la raison et le sentiment
- idiosyncrasie

- fonction néo-corticale (le pivot de tous les autres — «Sans la fonction synthétisante du cortex cérébral, la *personne* est inexistante»)

Ses quatre «critères négatifs» sont:

- L'homme n'est pas non artificiel ou anti-artificiel.
- L'homme n'est pas essentiellement paternel ou maternel.
- L'homme n'est pas un «ensemble de droits» («tous les droits peuvent être mis de côté si les *besoins* de l'homme l'exigent.»).

Dans un deuxième temps, en 1974, Fletcher fit un rapport des réactions obtenues, retenant quatre traits différents pouvant chacun être considéré comme critère principal de la qualité de personne, auquel tous les autres se rattachent.

- la conscience de soi,
- la capacité d'interaction,
- le bonheur, ou
- la fonction néo-corticale (qui demeure le choix de Fletcher).

Bien que Fletcher ait proposé ces critères plutôt à titre de suggestion, ils ont soulevé de nombreuses objections qui, à notre avis, étaient amplement méritées. Premièrement, la plupart de ces critères sont en fait des indicateurs de «vie agréable», de vie «optimum», de vie «adulte», plutôt que de vie humaine personnelle en soi.

Deuxièmement, il est impossible de concevoir l'application pratique de la plupart de ces critères. Par quelles données ou essais empiriques serait-il possible en effet d'établir, avec exactitude ou objectivité, qu'une personne possède, par exemple, «le sentiment de l'avenir» ou «la curiosité» ou «la maîtrise de soi»?

Troisièmement, l'auteur attache une trop grande importance à la faculté de raisonner et à l'intelligence. Outre le fait que les tests d'intelligence sont de plus en plus contestés, il semble arbitraire d'affirmer que «un individu de l'espèce *homo sapiens* dont le quotient intellectuel est inférieur à 40 (test de Stanford-Binet) n'est pas nécessairement une personne et que celui dont le quotient est inférieur à 20 n'est pas une personne»¹³⁹.

S'il fallait considérer ce critère comme normatif, beaucoup d'arriérés mentaux et de personnes séniles qui reçoivent des soins et qui sont capables de fonctionner, même de façon très réduite et souvent minimale, seraient exclus. Le caractère permissif ou simplificateur qu'il donne à sa proposition rend douteuse sinon inacceptable la position de Fletcher sur la question de l'intelligence. Une proposition qui enlève aussi facilement à tant d'individus le titre de personne humaine, ne semble pas compatible avec le respect du caractère sacré de la vie.

Fletcher a tendance à parler de questions complexes exigeant beaucoup de nuances, comme si elles étaient simples et univoques, en particulier l'intelligence. Ainsi, dans un autre de ses écrits, on lit ceci: «Il n'y a crime que si la victime est une personne et les individus atteints du syndrome de Down ne sont pas des personnes»¹⁴⁰. Ils ne le sont peut-être pas aux yeux de Fletcher, mais, comme nous l'avons déjà noté, les enfants atteints du syndrome de Down ont des aptitudes et des degrés d'intelligence très variables, la plupart étant capables d'être heureux, de communiquer et d'exécuter au moins des tâches simples; en outre, plusieurs ne sont que légèrement déficients.

Quatrièmement, Fletcher ne distingue pas les critères *nécessaires* des critères *suffisants* pour déterminer la qualité de personne. Il ne suggère en outre aucun mode de classement des critères par ordre d'importance.

En dernier lieu, Fletcher ne semble accorder aucune importance à d'autres facteurs que l'existence ou l'inexistence de la qualité de personne pour déterminer la qualité de la vie. En supposant que ses critères aient pour but d'aider les gens à décider de la vie et de la mort, la capacité inhérente ou le fondement physique et biologique de la qualité de personne n'est certes pas le seul facteur à considérer.

Comme nous l'avons indiqué, parmi les autres facteurs à considérer, figurent la présence de douleurs et de souffrances graves et intraitables; l'opinion et les désirs du patient ou de ses représentants quant à la poursuite du traitement ou du maintien de la vie; et, de façon générale, la prise en considération du bien du patient. Fletcher n'exclut pas nécessairement ces points. Toutefois, comme il n'y fait même pas allusion et qu'il tente encore moins de les intégrer ou de les relier à ses propositions, il isole en réalité la question de la qualité de personne de l'ensemble plus vaste des préoccupations et des qualités dont il faut également tenir compte.

Il faut cependant dire, à la décharge de Fletcher, qu'il a ouvert un débat important et nécessaire sur un sujet fondamental. Il a aussi encouragé d'autres personnes à chercher des critères pratiques plus précis. De plus, quelques-uns au moins des critères qu'il a proposés se rapportent à des attributs fixes ou à des qualités inhérentes de la vie, plutôt qu'à ces circonstances et à des qualités qui lui sont extérieures et étrangères.

Enfin, nous sommes portés à souscrire à son opinion selon laquelle la fonction néo-corticale sert de «pivot» à toutes les autres. Notre choix d'un indicateur principal de la qualité de personne, c'est-à-dire, le minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction, serait impossible sans néo-cortex. Si la fonction néo-corticale seule n'est pas toujours *suffisante* pour justifier le maintien de la vie, elle reste au moins une condition *nécessaire*.

c) *La personne en tant qu'agent moral*

Il existe une autre optique selon laquelle la qualité de personne serait définie par des attributs fixes plutôt que par des circonstances extrinsèques. Cependant, cette deuxième optique ne propose pas d'attribut *unique* et essentiel comme indicateur mais plutôt un ensemble de caractéristiques sur lesquelles ses défenseurs ne sont pas tous d'accord.

L'une de ces variantes se fonde, dans une large mesure, sur la morale déontologique de Kant pour soutenir que seuls les êtres humains doués de raison, de conscience de soi et de liberté peuvent avoir la valeur absolue ou la dignité qui leur donne des droits. Les choses et les animaux, qui ne peuvent agir de façon responsable, ont de la valeur mais n'ont pas de dignité.

«Toute chose qui n'a que de la *valeur* peut être remplacée par quelque chose d'une valeur équivalente. Mais les personnes, parce qu'elles sont conscientes d'elles-mêmes, possèdent en plus la *dignité*. Autrement dit, chacune d'elles constitue une fin en soi et ne peut donc être comparée à rien, quant à sa valeur. Contrairement aux choses, les personnes ont une valeur absolue. . . Dans la mesure où l'on identifie les personnes à des agents moraux, on exclut du champ du concept «personne» les entités privées de conscience de soi ou les agents libres. Autrement dit, seuls les êtres qui ont des droits et des devoirs, qui peuvent revendiquer la reconnaissance de leur dignité outre leur valeur (c.-à-d. être considérés comme une fin en soi) et auxquels on peut attribuer des devoirs (et donc la responsabilité de leurs actes) ont le titre de personne. Bien entendu, le sens strict du mot personne n'est pas ici très éloigné du sens fréquemment employé dans la loi»¹⁴.

Ces distinctions permettent de faire la différence entre la vie humaine *biologique* et la vie humaine *personnelle*, comme nous l'avons déjà mentionné dans notre étude. Cette dernière distinction nous fait aussi voir plus clairement le genre de vie précis auquel s'applique le principe du caractère sacré de la vie. «Il est probable que les discussions concernant le caractère sacré de la vie portent, en fait, dans une large mesure, sur la dignité de la vie des personnes. De toute manière, il en découle sûrement qu'être simplement en faveur de la vie comporte une ambiguïté; il faut déterminer quelle sorte de vie l'on désire défendre»¹⁴².

Selon ces mêmes distinctions, on peut aussi affirmer qu'une personne est morte lorsque son cerveau est mort puisque la vie cérébrale est une condition nécessaire pour pouvoir agir et sentir en être humain. La vie encore présente après la mort du cerveau constitue un exemple de vie biologique et non de vie personnelle.

Mettre l'accent sur trois des définitions de Fletcher, soit la conscience de soi, l'aptitude à communiquer et les fonctions cérébrales, est accorder, dans un certain sens, plus d'importance à l'indicateur que Fletcher considère comme essentiel, c'est-à-dire, à la fonction cérébrale. «. . . pour qu'une personne soit incorporée et présente dans le monde, elle doit être consciente. . . Le cerveau est le siège de l'esprit et, en son absence, l'homme n'est plus une personne»¹⁴³.

Les arguments à ce propos sont utiles et convaincants. Pourtant, d'après ces critères qui est une «personne»? Si les «non-personnes» n'ont pas de droit, mais seulement une «valeur», quels arguments peut-on invoquer pour protéger une vie qui de prime abord n'est peut-être pas celle d'une personne? Après tout, on hésite à conclure qu'il faudrait laisser des vies sans protection, pour la simple raison qu'elles ne peuvent revendiquer de droits en tant qu'agents moraux. Qu'advierait-il alors des nouveau-nés et des enfants, en particulier des nouveau-nés déficients? Qu'advierait-il des individus séniles ou dans le coma?

Quelle que soit la force des distinctions et des arguments apportés, n'avons-nous pas l'intuition profonde qu'au moins dans certains cas, la vie humaine incapable d'assumer sa responsabilité ou de réclamer ses droits doit quand même être maintenue et protégée, qu'elle corresponde ou non à la définition de «personne»? Jusqu'à maintenant, au moins, cette conviction, ou intuition, s'est reflétée dans nos lois, nos institutions sociales et nos traditions qui, en règle générale, accordent

protection aux individus les plus démunis. Cependant, on prétend parfois qu'il est assez facile de recourir à «l'euthanasie positive ou négative» dans le cas des nouveau-nés déficients, puisque ces enfants ne sont pas encore des personnes¹⁴⁴.

D'autres ne partagent pas cette opinion, et je suis de leur avis lorsqu'ils estiment que la distinction entre la «valeur» de la vie humaine biologique et la «dignité» de la vie humaine personnelle ne répond pas à toutes les questions, et peut même aller à l'encontre de nos intuitions.

Avant que cette distinction ne nous entraîne trop loin, il faut la raffiner en proposant au moins deux concepts de la personne. Au *sens strict*, le concept de la personne est applicable aux êtres humains adultes normaux en tant qu'agents moraux, ayant des droits et des devoirs, en même temps que la capacité de les revendiquer et de les faire respecter. Toutefois, dans certains autres cas, il est nécessaire et légitime de recourir à un deuxième concept, au sens plus large, c'est-à-dire, à un concept «social» de la personne. Il s'applique, par exemple, à l'enfant qui est *traité* par ses parents comme une personne, même s'il n'en est pas une au sens strict.

L'enfant n'est pas encore un agent moral responsable. Sous bien des aspects fondamentaux, il est cependant traité comme une personne. Il exprime de diverses façons son besoin et son désir de nourriture et de soins et ceux-ci sont satisfaits. Le nouveau-né est placé dans une structure sociale, et est capable de s'engager dans un minimum d'interaction. Il est ainsi «socialisé» en devenant un enfant, puis une personne, au sens strict. Autrement dit, même un minimum d'interaction sociale et un minimum d'aptitude à jouer le rôle de «personne» et à agir comme tel, suffisent à leur appliquer le terme de personne et à leur attribuer les droits d'une personne.

Le fait de protéger les enfants et les autres individus de même condition en appliquant le concept «social» de la personne, est une façon de montrer à quel point nous les apprécions, de raffermir notre engagement envers eux et, indirectement, de promouvoir et de protéger la valeur de toutes les personnes. Pour donner une bonne éducation à un enfant, il faut le traiter *comme* une personne, en considérant qu'il deviendra un jour un adulte normal, une personne au sens strict.

Ce double concept de la personne nous permet de maintenir le caractère fondamental de la dignité de la personne ainsi que la distinction entre la vie humaine biologique et la vie humaine personnelle,

tout en affirmant la valeur et en réclamant dans certains cas la protection de la vie humaine qui n'est pas personnelle au sens strict. Il en est ainsi des nouveau-nés déficients. Ce n'est pas parce que ces individus ne seront peut-être jamais des personnes, au sens strict, qu'ils n'ont pas une grande valeur et que leur vie n'est pas sacrée et ne mérite pas d'être protégée. Dans certains cas, leur intérêt et leur bien peuvent commander, pour *d'autres raisons*, qu'on s'abstienne de tout traitement d'entretien de la vie ou qu'on y mette fin. Mais, s'il y a ou s'il peut y avoir un minimum de connaissance de soi et de capacité d'interaction, la simple absence de la qualité de personne, au sens strict, ne peut être invoquée comme raison.

C. Conclusions: le respect de la personne et la détermination de la qualité de personne

Il est maintenant temps de tirer certaines conclusions de mes considérations sur la personne en tant que concept normatif, dans le cadre de la qualité de la vie.

(1) En cette matière, la préoccupation primordiale doit porter sur ce que les patients peuvent *faire* en tant que personnes et sur ce qui peut *être fait* pour ces patients en leur qualité de personnes. En d'autres termes, le principe moral du *respect de la personne*, d'un point de vue pratique, est plus important que le fait de s'interroger sur les éléments constitutifs de la personne. Pourtant, les questions biomédicales envisagées dans le présent document imposent d'abord une réflexion sur l'existence effective de la qualité de personne.

(2) Il est à la fois *possible et souhaitable* d'établir une définition normative de la personne, fondée sur des attributs fixes ou des qualités inhérentes, pour savoir s'il y a lieu d'entreprendre, de poursuivre ou de cesser les traitements. Pour autant que cette définition fixe l'attention autour de l'état et du bien du *patient*, elle peut servir de défense contre des considérations largement utilitaires invoquées dans l'intérêt et au profit des autres. Elle encourage entre autres les responsables de la décision à considérer d'abord la capacité d'interaction du patient et non la nôtre.

L'emploi normatif de cette définition favoriserait l'établissement d'une distinction claire entre les facteurs objectifs intrinsèques à la

condition réelle ou potentielle du nouveau-né ou du patient et les facteurs extrinsèques plus subjectifs et davantage reliés à la qualité de la vie de la famille ou d'autres personnes. Même si ces derniers facteurs sont extrêmement importants et méritent d'être considérés, ils ne devraient pas avoir d'influence normative sur la décision d'entreprendre ou non un traitement.

(3) Toute définition normative devrait comporter, comme élément fondamental, le minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction que possède potentiellement une personne. Je crois que l'expérience humaine et la foi religieuse démontrent depuis longtemps, et de façon incontestable, que le sens et le but de la vie se trouvent dans la relation avec les autres et, pour les croyants en particulier, avec Dieu. Toutefois, une telle «définition» de la personne serait évidemment *minimale* et ne devrait pas être considérée comme complète ou suffisante. La personne est plus qu'un ensemble d'aptitudes ou de qualités limitées dans le temps et l'espace; c'est un concept transcendant et non simplement empirique.

Dans certains cas, l'application de ce critère de la personne incitera les responsables à commencer ou à prolonger un traitement, s'il y a espoir d'améliorer, de conserver ou de redonner au patient sa conscience de soi et sa capacité d'interaction. En raison de l'importance de cette aptitude, une telle décision serait à l'avantage du patient. Dans d'autres cas, l'application de ce critère incitera les responsables à *ne pas* commencer ou poursuivre un traitement parce qu'il n'y a aucun espoir, et donc aucun avantage pour le patient.

(4) La détermination de la qualité de personne est le principal *mais non le seul* facteur à considérer dans la qualité de la vie. Au moment de prendre une décision, il faut tenir compte de tous ces facteurs reliés à la qualité de la vie, pris dans leur ensemble et non isolément. L'un des facteurs distincts de la qualité de personne, mais qui s'y rattache, est la présence de *douleurs ou de souffrances vives et impossibles à soulager*. Même si l'individu est vraiment une personne, la perspective de douleurs et de souffrances vives et continuelles provoquées ou non éliminées par le traitement, quand il n'y a aucun espoir de rétablissement, devient une justification morale de l'arrêt du traitement (mais jamais contre la volonté du patient). Les douleurs vives et impossibles à soulager peuvent isoler et diminuer une personne au point que, même si elle conserve la capacité biologique ou physique de communiquer, il devient impossible pour elle de le faire, ou pour les autres de communiquer avec elle. De telles douleurs ont un rapport avec la qualité de personne, car elles peuvent «dépersonnaliser»

l'individu au point qu'il devient pratiquement impossible de le soigner et de le soulager.

(5) La décision de laisser mourir une personne parce qu'il n'existe, potentiellement chez elle, aucun minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction ou parce que la douleur est prolongée, atroce et intraitable, ne devrait pas être prise en l'absence d'un diagnostic et d'un pronostic précis et sûr. Le diagnostic et le pronostic devraient, entre autres, évaluer les probabilités et chances d'une amélioration future des capacités du patient ou de ses souffrances prolongées et intolérables, à l'aide de soins affectueux, des techniques et de la technologie déjà ou bientôt disponibles.

S'il existe le moindre espoir raisonnable de ramener ainsi les capacités du patient à un niveau à tout le moins minimum ou de maîtriser ses souffrances, d'autres individus (pas nécessairement la famille) et la société devraient accepter de supporter le coût et le fardeau considérables qu'entraîne l'amélioration de la perception intellectuelle et sensorielle, de la capacité d'interaction et de la mobilité.

(6) En pratique, une «définition» de la personne est peut-être davantage un *indicateur* ou une *ligne directrice*, dans le présent contexte, qu'une définition rigoureuse toujours applicable de façon claire et prédéterminée. On peut difficilement arriver à une autre conclusion, si l'on considère tous les facteurs et toutes les subtilités des décisions concernant les traitements pouvant sauver la vie. Par exemple, le terme «minimum» dans l'expression «minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction» demeure relatif malgré le plus grand souci d'objectivité. Il y a d'autres facteurs à considérer face à la qualité de la vie; en médecine, on ne rencontre jamais deux cas exactement semblables. Dans des cas semblables mais distincts, des patients différents, si capables, considèrent des facteurs semblables de façon différente et expriment des désirs différents.

Sur ce dernier point, par exemple, de deux patients capables parvenus à la phase terminale d'une maladie, l'un peut choisir qu'on cesse les traitements pour réduire ses souffrances, même si cela raccourcit sa vie et réduit sa maîtrise et sa conscience de soi, tandis que l'autre peut faire le choix contraire.

Toutefois, considérer la concept de la personne comme une ligne directrice ou un indicateur, ne signifie nullement que sa détermination est une question secondaire, que les responsables sont libres d'y attacher l'importance qu'ils veulent par rapport à d'autres facteurs, ou

même qu'ils peuvent n'en tenir aucun compte. Au contraire, comme j'ai tenté de le démontrer, c'est le facteur *principal* à considérer. Sans être toujours décisif, il l'est très souvent. Qu'il s'agisse d'une définition, d'une ligne directrice ou d'un indicateur, le minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction devrait toujours être considéré comme la norme principale et indispensable de la qualité de la vie.

«Comme tous les autres grands rites de la société industrielle, la médecine prend, en pratique, la forme d'un jeu. La principale fonction du médecin devient celle d'un arbitre. . . Les règlements interdisent, évidemment, de quitter le jeu et de mourir autrement que de la façon déterminée par l'arbitre. . .»

— Ivan Illich

«Tu n'auras qu'un seul Dieu: peut-on servir deux maîtres? Tu ne rendras pas de culte aux images taillées, sauf à l'argent. . . Tu ne tueras pas, mais tu n'as pas besoin de déployer des efforts extraordinaires pour empêcher quelqu'un de mourir. . .»

— A. H. Clough

«La morale médicale ne vise plus uniquement à protéger les démunis et les malades de l'indifférence ou de la vénalité, mais aussi à les protéger de la pitié, devenue accablante par suite des progrès technologiques».

— Eric Cassell

«En termes généraux, (la médecine) doit éliminer les souffrances des malades, réduire l'acuité de leur maladie et refuser de traiter ceux qui sont subjugués par leur maladie, puisqu'il est évident qu'en pareils cas, la médecine est impuissante».

— Hippocrate

«L'humanité gagne beaucoup plus à laisser vivre chacun comme bon lui semble plutôt qu'à l'obliger à vivre comme bon semble aux autres. Cette doctrine n'est certes pas nouvelle et certains peuvent y voir de l'altruisme. Pourtant, nulle doctrine n'est plus directement opposée à la tendance générale de l'opinion et de la pratique actuelle».

— John Stuart Mill