

"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."



Chapitre 5

Le traitement et la mort

A. Moyens ordinaires ou traitements raisonnables?

Passons maintenant à l'étude des traitements médicaux «ordinaires» et «extraordinaires». Ce critère plus traditionnel est souvent proposé comme solution de rechange aux critères de la qualité de la vie, particulièrement parce qu'il traite, affirme-t-on, de notions plus objectives. Puisqu'il en est ainsi, l'évaluation du pour et du contre de cette optique, qui, comme nous pourrons le constater, s'avère déficiente sous plusieurs aspects, devrait aider à éclaircir et à concrétiser certaines des distinctions et des points déjà établis.

1. La signification de «ordinaire» et «extraordinaire»

Les défenseurs de ce critère traditionnel soutiennent généralement qu'il porte sur des facteurs «*objectifs*», alors que les critères de qualité de la vie portent sur des facteurs «*subjectifs*». Ainsi, Léonard Weber déclare:

«L'importance accordée à la nature et aux conséquences des moyens utilisés nous met d'une certaine façon à l'abri d'une décision arbitraire basée sur un jugement quant à la valeur d'un type de vie particulier. . . L'importance que l'on accorde aux moyens nous rappelle constamment que nous ne pouvons décider de la vie ou de la mort de quelqu'un en nous basant sur la valeur de sa vie»¹⁴⁵.

Quant à Paul Ramsey, il déclare ne pas être en faveur de l'optique des moyens de traitement, mais hésite quand même à la rejeter complètement et cela, pour les mêmes raisons que Weber. Il écrit, «Les

termes ordinaires/extraordinaires, bien qu'incommodes, lourds et obscurs, ont amené les médecins, les patients, la famille, les prêtres et les moralistes à des considérations objectives en ce qui concerne l'état du patient et les ressources de la médecine»¹⁴⁶.

Nous avons déjà tenté un peu plus tôt dans cet ouvrage, d'établir que les critères qualitatifs de la vie ne devaient pas porter uniquement sur la «valeur relative» des vies, comme Weber le laisse croire. Notre argument comporte ici deux aspects. Premièrement, l'optique «des moyens de traitement» elle-même est relative, très vague et utilisée inconséquemment à la fois en littérature et en pratique. Deuxièmement, en dernière analyse, les décisions fondées sur cette optique impliquent généralement une considération du type ou de la qualité de vie rendue possible grâce au traitement. En d'autres mots, d'une part l'optique des moyens de traitement elle-même peut être moins objective et moins claire que l'optique de la qualité de la vie et, d'autre part il est difficile, voire impossible, d'éviter les considérations relatives à la qualité de la vie dans les décisions.

On peut tout d'abord se rendre compte de la signification et de l'imprécision de l'expression «moyens ordinaires/extraordinaires» dans les différentes formulations utilisées ces dernières années. La formulation qui a certainement eu le plus d'influence fut celle du pape Pie XII, lorsqu'il a écrit (en 1957):

«Mais en temps normal, toute personne n'est tenue d'utiliser que des moyens ordinaires, selon les personnes, l'endroit, l'époque et la culture, c'est-à-dire, des moyens qui ne comportent pas de responsabilités trop grandes pour qui que ce soit. Une obligation plus stricte serait trop lourde à supporter pour la plupart des hommes et il leur serait trop difficile d'atteindre le but plus élevé et plus important. . .»¹⁴⁷.

Graduellement, bien que le vocabulaire diffère quelque peu, l'optique des moyens de traitement a été incorporée à différentes directives et différents codes religieux et médicaux. En voici quelques-uns:

Le Guide médico-moral des évêques catholiques romains canadiens, 1970:

(Art. 9) « tout être humain a droit à la vie, et il faut tout faire pour préserver ce droit.

(Art. 10) Toutefois, l'homme n'est pas obligé de recourir à tous les moyens pour prolonger la vie. Ni le patient, ni le médecin ne sont obligés de recourir à des techniques de survie artificielle»¹⁴⁸.

Directives éthiques et religieuses à l'intention des organismes de santé catholiques des États-Unis, 1971:

(Art. 28) «L'euthanasie (le fait de tuer par pitié), sous toutes ses formes est défendue. Le défaut d'administrer un traitement *ordinaire* en vue de préserver la vie équivaut à l'euthanasie. Toutefois, ni le médecin ni le patient ne sont obligés de recourir à un traitement *extraordinaire*»¹⁴⁹.

L'Association médicale américaine, 1973:

«Il appartient au patient et/ou à sa famille immédiate de décider de l'arrêt d'un *traitement extraordinaire* ayant pour but de prolonger la vie corporelle, lorsqu'il n'y a aucun doute que la mort est imminente»¹⁵⁰.

Association médicale canadienne, 1975:

(Art. 18) «Un médecin respectueux de l'éthique permettra à une personne de mourir en toute dignité et confort lorsque la mort corporelle semble inévitable.

(Art. 19) Un médecin respectueux de l'éthique peut maintenir le corps en vie lorsqu'il y a mort clinique du cerveau, mais n'est pas obligé de prolonger la vie en ayant recours à des moyens *inhabituels ou héroïques*»¹⁵¹.

Toutes ces citations semblent concourir à établir que certains moyens de traitement sont toujours ordinaires, d'autres toujours extraordinaires. Dans le premier cas, on est obligé d'y avoir recours et dans le deuxième cas, aucune obligation n'existe. Ce qui semble différencier le traitement ordinaire du traitement extraordinaire n'est évidemment pas la seule *fréquence d'utilisation*. Ce sont plutôt (selon la déclaration du pape par exemple), «les personnes, l'endroit, l'époque et la culture». Ou encore, comme un théologien moraliste le dit, un traitement extraordinaire, est «. . . tout ce qui est très coûteux, très inhabituel, très douloureux, très difficile ou très dangereux»¹⁵².

En d'autres mots, le critère de distinction semble être le caractère *usuel* du traitement. On insiste sur le caractère usuel du traitement, plutôt que sur l'état ou la qualité de la maladie ou des capacités du patient.

Pour simplifier, on pourrait dire qu'il s'agit là de la différence essentielle entre l'optique des «moyens de traitement» et l'optique de «la qualité de la vie». Dans le premier cas, le facteur important est le caractère usuel ou le statu quo du traitement. Dans le second cas, le facteur important est l'état du patient et le pronostic, d'après lesquels on peut déterminer si le traitement est ordinaire ou extraordinaire.

À notre point de vue, c'est Robert Veatch qui a jeté le plus de lumière sur ce sujet dernièrement, en réfutant l'optique des moyens de traitement comme étant inadéquate et en apportant une solution de rechange qui consiste à combiner l'optique de la qualité de la vie et le critère du «jugement de personne raisonnable»¹⁵³.

On peut mieux comprendre la position de Veatch en lisant la question qu'il pose en guise de réponse:

«Ceux qui décident que le patient ayant pris une trop forte dose d'héroïne est en vie, et qui décident également de s'opposer à accélérer sa mort, doivent en définitive affronter cette question cruciale d'ordre moral: à quel moment, s'il y en a un, est-il moral de cesser un traitement? Quelle différence cela fait-il qu'un patient mourant refuse une intervention chirurgicale expérimentale radicale, une opération à cœur ouvert onéreuse mais non expérimentale, un appareil respiratoire ou une alimentation intraveineuse? Quelle différence cela fait-il que le patient se meure d'un cancer à métastases multiples ou qu'il soit au tout début d'une maladie fatale mais pas encore débilissante, qu'il soit dans la fleur de l'âge ou à la fin de sa vie?»¹⁵⁴.

Il souligne qu'il est difficile de trouver une réponse claire à ces questions dans l'optique des moyens de traitement, car les termes ordinaires et extraordinaires ont trois utilisations connexes mais fondamentalement différentes:

(1) *Habituel ou inhabituel* — Dire que les traitements habituels sont moralement obligatoires alors que les traitements inhabituels ne le sont pas, revient à dire que le statu quo constitue le critère de moralité.

«On devrait pouvoir dire que même si quelque chose n'est pas fait, il devrait l'être. L'administration de soins médicaux adéquats dans les ghettos des villes et les régions rurales est inhabituelle. Il semblerait absurde que l'administration de ces soins soit moralement superflue en raison de son caractère inhabituel. De même, il semble déraisonnable de demander un traitement simplement parce que ce traitement est habituellement administré. Si tel était le cas, aucun changement d'orientation politique ne pourrait avoir lieu»¹⁵⁵.

(2) *Utile ou inutile* — Selon Gerald Kelly, constituent des moyens «ordinaires» «tous les médicaments, traitements et opérations permettant d'espérer l'amélioration de l'état du patient et pouvant être obtenus et utilisés sans frais excessifs, sans douleur ou sans autre inconvénient»¹⁵⁶. Même si la notion d'utilité est un facteur important pour déterminer ce qui est moralement obligatoire, tout traitement «utile» n'est pas nécessairement obligatoire ou tout traitement «inutile» pas nécessairement facultatif.

«Tout d'abord, des raisons autres que l'utilité pourraient moralement justifier l'omission ou la cessation d'un traitement médical: répugnance à recourir à la méthode elle-même, coût, aversion pour les conséquences sociales telles qu'être séparé de sa famille, et autres situations semblables. D'autre part, certaines méthodes qui ne pourraient sauver ou même prolonger la vie d'un patient, pourraient tout de même être nécessaires à son confort»¹⁵⁷.

(3) *Raisnable ou déraisonnable* — Veatch conclut que dans ce contexte, «on devrait bannir l'expression ordinaire et extraordinaire» et qu'il serait plus clair de parler simplement de traitement moralement *impératif* et de traitement moralement *facultatif*. Là encore pourtant, le problème de leur distinction demeure. A cet égard, nous estimons que la contribution de Veatch est la plus utile et la plus originale. Les éléments de sa proposition ne sont pas tous nouveaux. Il a cependant rassemblé dans une formule claire et convaincante un certain nombre d'éléments laissés épars et sans relation par la plupart de ceux qui ont émis des opinions sur la question. Il s'agit d'une optique qui élabore et regroupe plusieurs des points dont nous avons discuté jusqu'à maintenant.

2. Le standard de la «personne raisonnable»

Dans sa proposition, plusieurs éléments permettent de faire la distinction entre le traitement moralement impératif et le traitement moralement facultatif. La base de cette «perspective entièrement nouvelle» est le *droit du patient de refuser le traitement*. La moralité de ce refus est fonction de deux critères complémentaires: le *point de vue du patient* et le *langage de la raison*. Ces deux critères s'appliquent différemment à deux catégories de patients, le patient capable et le patient incapable. L'analyse de cette optique n'est pas une tâche facile, mais elle vaut la peine qu'on s'y arrête.

Voyons d'abord le patient *capable*. A ce propos, Veatch n'est pas aussi clair et aussi précis que je le souhaiterais. Une certaine ambiguïté subsiste dans la façon dont il applique ces deux critères, le point de vue du patient et le langage de la raison. En outre, certaines questions restent sans réponse. Il s'engage dans l'application de ces deux critères en affirmant que «du point de vue du patient, les patients capables devraient pouvoir refuser de subir un traitement du moment qu'ils peuvent donner une *raison valable à leurs yeux*, c'est-à-dire, sans tenir compte des fardeaux physiques ou mentaux ou de toute autre objection . . . » [c'est nous qui soulignons] (p. 110). Il y a lieu de croire qu'il s'agit là d'un «critère» tout à fait *subjectif* et non pas d'un

critère qui requiert une confirmation ou une justification apportée par une autre norme ou un autre critère objectif.

La mention des «raisons à fournir» complique quelque peu la question. A première vue, on peut l'interpréter comme voulant dire qu'il faut convaincre quelqu'un d'autre (un médecin ou un tribunal) qu'une personne est «raisonnable» selon un quelconque critère d'objectivité ou selon les critères de la personne à convaincre. Les raisons données comme valables pourraient alors être refusées par quelqu'un d'autre, comme fantaisistes ou insensées, même si la décision de refuser le traitement et de choisir de mourir est tout à fait raisonnable aux yeux du patient. Veatch ne lève pas l'ambiguïté en ajoutant que « . . . un refus sera moralement acceptable s'il est *raisonné*, dans le cas de patients capables. . . » [c'est nous qui soulignons] (p. 112).

Cependant, Veatch semble, en fin de compte, proposer un critère totalement subjectif pour les patients capables, c'est-à-dire, ceux qui peuvent prendre leurs propres décisions. En ce sens, nous sommes entièrement d'accord avec lui. Puisqu'il ajoute plus loin qu'en ce qui concerne le patient capable, les «exigences morales» sont « . . . ce que les patients estimerait raisonnable. . . » (p. 113). Il observe (avec raison) que, « . . . le droit de refuser un traitement médical, pour quelque raison que ce soit, est bien établi dans la tradition juridique occidentale. Aucun patient capable (à l'exception des prisonniers) n'a jamais été obligé de subir un traitement médical pour son propre bien par les tribunaux des États-Unis, même si son refus signifiait presque assurément la mort.» (p.104) Il écrit encore «il semble y avoir un consensus très clair (dans les décisions des tribunaux) selon lequel l'adulte capable a le droit de refuser des traitements pour des raisons apparemment insensées ou peu judicieuses, même s'il s'agit d'un traitement aussi courant et aussi vital qu'une transfusion de sang.» (p. 121).

En effet, il n'y a, pour les patients capables, aucun traitement vraiment «impératif», si l'on tient compte de leur droit de refuser tout traitement. Les patients ont toujours le droit de refuser un traitement avant qu'il ne commence ou lorsqu'il est en cours.

Je suis entièrement d'accord avec l'application d'un critère subjectif au patient capable, même si certaines questions demeurent sans réponse. J'estime en effet que, si la liberté est une valeur fondamentale de l'homme, le patient capable devrait toujours pouvoir refuser un traitement. Ceci constitue clairement et sans équivoque une politique de «non intervention» à l'égard de *quiconque* voudrait s'opposer

à ce droit et imposer un traitement pour quelque raison que ce soit. Cependant, quelle aide pouvons-nous alors apporter au *patient* s'il désire être conseillé sur le refus du traitement ou le choix de mourir?

Veatch mentionne certaines de ces raisons lorsqu'il parle de fardeau physique ou mental. Il semble espérer qu'au moment de prendre sa décision personnelle, subjective et inviolable, le patient capable appliquera les critères de «personne raisonnable» au même titre que les mandataires des patients incapables (voir ci-dessous). Cependant, au niveau des valeurs et des principes fondamentaux, il nous faudrait peut-être apporter des valeurs complémentaires à la notion de liberté, sans toutefois jamais la remplacer, si l'on veut donner des conseils équilibrés et utiles aux patients. Au nombre de ces valeurs figurent les obligations et les responsabilités sociales du patient. Il devrait tenir compte, par exemple, des conséquences subies par d'autres personnes (enfants, mari, épouse, parents, etc.) s'il refuse un traitement et choisit de mourir. Quelles sont ses responsabilités envers eux? Leurs fardeaux en seront-ils allégés ou accrus? Dans les circonstances présentes, ces considérations ne sont peut-être pas de première importance, mais le patient doit en tenir compte au moment de prendre sa décision.

Abordons maintenant le cas du patient *incapable*, c'est-à-dire inapte à exprimer ses désirs. Tels sont, par exemple, l'enfant, la personne sénile, la personne dans le coma, ou le déficient mental. Comme Veatch le souligne, les «raisons valables à leurs yeux» ne sauraient valoir dans leur cas. Il nous faut chercher la solution ailleurs.

En supposant que la personne «antérieurement capable» n'a exprimé aucun désir clair sur le sujet au moment où elle en était capable, nous devons aborder le traitement des incapables selon la norme de *personne raisonnable*¹⁵⁸. De toute évidence, Veatch propose ici un critère *objectif* et non *subjectif*, nécessairement établi en fonction du patient (par les parents, les tuteurs, les mandataires du patient ou les tribunaux) et non par le patient. Ce critère demeure néanmoins centré sur le patient. (Pour une brève comparaison de la norme de «personne raisonnable» et de «jugement par personne interposée» ainsi que de la pertinence de chacune de ces normes en pareil cas, voir le chapitre 8, «Les tribunaux et les patients incapables»).

L'application de cette norme au refus de traitement, se justifie par son application grandissante aux cas de consentement éclairé qui soulèvent le même genre de question. Ainsi, on semble de plus en plus reconnaître l'aptitude de la personne raisonnable, et non seulement du

médecin, à juger si certaines informations de nature médicale sont suffisamment importantes pour que le patient en soit informé.

Par exemple, dans un cas semblable aux États-Unis, le juge a conclu:

«que le Dr. Brown ait manqué ou non à son devoir de fiduciaire en retenant des renseignements, est une question de fait qu'il faut juger selon des normes de personne raisonnable»¹⁵⁹.

Un tribunal d'appel canadien a récemment ordonné le nouveau procès d'un médecin qui avait été condamné à payer \$225,000 à un patient pour négligence. Les juges de la Cour d'appel ont décidé que, «. . . la cause aurait dû être jugée d'après ce qu'un *patient raisonnablement prudent* ayant reçu les mêmes renseignements, aurait fait dans la même situation [c'est nous qui soulignons]»¹⁶⁰.

L'application de cette norme de «personne raisonnable» à notre problème permet de soutenir que,

«Il s'agit du même genre de question: est-il raisonnable ou non de refuser un traitement médical une fois qu'un diagnostic et un pronostic particuliers ont été établis? Nulle formation médicale n'est nécessaire pour répondre à cette question. Bien qu'il soit important d'avoir une formation médicale pour déterminer le diagnostic, le pronostic et les différents traitements possibles, la décision de donner ou non un traitement (ou de l'accepter), demeure une question normative qui doit être tranchée d'après des valeurs morales et autres. La personne raisonnable peut choisir ces valeurs sans formation scientifique ou médicale»¹⁶¹.

Quant à ce qu'une personne raisonnable considère plus particulièrement comme un refus raisonnable ou déraisonnable, il est permis de penser que:

«Une personne raisonnable estimerait qu'un refus est déraisonnable et que par conséquent le traitement est moralement nécessaire si le traitement peut servir à *améliorer l'état d'un patient* (sans nécessairement lui sauver la vie) et si, du point de vue du patient, il ne donne lieu à aucune objection majeure fondée soit sur le fardeau physique ou mental; sur des raisons familiales, sociales ou économiques; ou sur des croyances religieuses» [c'est nous qui soulignons]¹⁶².

Cet énoncé et ce critère devraient, selon nous, recevoir une application différente selon que le patient est capable ou incapable. Appliqué aux patients incapables (qui sont ici les principaux intéressés), cet énoncé englobe une norme objective et limitative que l'on *doit* utiliser pour évaluer le traitement et prendre les décisions nécessaires. À leur

égard, cette formulation est conçue pour établir les limites maximales de leur droit de refuser un traitement que d'autres ont demandé en leur nom. Pour ce qui est du patient capable, dont le droit de refuser un traitement n'est pas limité par une norme objective de «personne raisonnable», l'énoncé prévoit des normes et des raisons morales valables, mais ne laisse pas place comme tel aux nombreuses autres raisons possibles de considérer un traitement comme simplement facultatif. Ces raisons peuvent lui sembler tout à fait raisonnables, sans que ce soit nécessairement l'avis des autres.

Le sens de la précédente citation n'est pas tellement éloigné des définitions de l'expression «traitement ordinaire» proposées par le pape Pie XII, Kelly et d'autres personnes. Elle fournit toutefois des critères et une norme permettant de résoudre certains cas particuliers, et d'éviter les ambiguïtés du terme «traitement ordinaire». Elle élimine en particulier deux ambiguïtés latentes, ayant toutes deux trait au «point de vue du patient».

La première ambiguïté se trouve dans la déclaration du pape, énonçant qu'un «traitement extraordinaire» n'est pas nécessaire. On pourrait conclure, du moins à partir de ce paragraphe, que les médecins pourraient moralement arrêter un traitement qu'ils estiment extraordinaire (c'est-à-dire déraisonnable), même si le patient ou son mandataire le trouvent raisonnable. Bien que la déclaration du pape mentionne un peu plus loin que le médecin ne peut agir que si le patient lui en donne la permission explicite ou implicite, certaines autres déclarations concernant les directives et les méthodes, font que l'ambiguïté et la confusion demeurent sur ce point. Dans notre citation, le point de vue du patient est sans équivoque à cet égard.

En second lieu, la déclaration du pape peut également enlever de l'importance au point de vue du patient, en affirmant que les traitements sont extraordinaires s'ils imposent un grave fardeau au patient ou à *quelqu'un d'autre*. On devrait reconnaître que ce souci des autres est une raison légitime pour qu'un patient *capable* refuse un traitement. Toutefois, l'emploi de cette formulation centrée sur le patient devrait présenter moins de risques qu'un médecin ou qu'un mandataire se fonde sur la notion de «fardeau pour les autres» pour juger déraisonnable le traitement d'un patient *incapable*.

Il est essentiel que ce point soit clair et sans ambiguïté. Personne n'a cependant les mêmes vues sur cette question. Richard McCormick, par exemple, se demande pourquoi, si le fardeau pour les autres constitue une justification légitime d'estimer déraisonnable le traitement

d'un patient *capable*, il n'en va pas de même pour le patient incapable¹⁶³.

Selon nous, il est suffisamment difficile d'en arriver à un jugement objectif pour une autre personne sans qu'il faille en outre tenir compte des fardeaux et des avantages qui en découleraient pour quelqu'un d'autre que le patient. Même si l'on ne tient pas compte de ces considérations, le désaccord et l'incertitude seront tels, que les tribunaux devront parfois trancher la question.

Nous avons déjà dit qu'il faudrait établir et maintenir une distinction entre, d'une part, l'état et les intérêts du patient et, d'autre part, ceux des autres personnes. Les mêmes arguments s'imposent ici, pour ne pas favoriser les intérêts des autres personnes, y compris ceux du médecin ou du mandataire du patient, au détriment de ceux du patient.

Quel rapport existe-t-il donc entre ces considérations et la qualité de la vie? En fait, tous ces facteurs, le point de vue du patient, le critère de raison et l'utilité du traitement, viennent concrétiser et préciser ce que nous avons déjà mis de l'avant au sujet de la qualité de la vie. Ces points nécessitent cependant à leur tour les clarifications et les distinctions dont nous avons parlé plus haut.

Par exemple, la notion de la «personne raisonnable» fournit un critère utile mais conventionnel pour décider d'administrer ou de refuser un traitement en se basant sur l'état du patient ou sur la notion de qualité de la vie. Bien souvent cependant, on ne peut déterminer réellement ce qu'est, en fait, un traitement utile au patient, sans faire la distinction entre la vie humaine biologique et la vie humaine personnelle.

En d'autres mots, un traitement peut être «utile» sous bien des aspects; mais il est avant tout essentiel de connaître le niveau, la condition ou la qualité de vie susceptibles d'être maintenus par ce traitement. Si le traitement ne peut maintenir que la vie *biologique*, sans maintenir le minimum de vie *personnelle* (et qu'il y a absence de douleurs atroces et difficiles à soulager), ce traitement n'est pas «utile» si l'on tient compte des points discutés précédemment.

La notion de «personne raisonnable» se trouve confirmée dans une décision judiciaire récente et bien connue, le cas de Karen Quinlan:

«La Cour suprême du New Jersey a établi que: (1) Karen Quinlan avait droit à l'autodétermination (la Cour disait «intimité») en ce qui concerne les traitements; (2) qu'elle était dans un état végétatif et d'incapacité qui

ne lui permettait pas d'exercer son droit de faire cesser le traitement; (3) que ce droit pouvait être exercé par sa famille et son tuteur en son nom. Et ce qui est des plus intéressant, la Cour déclara: «si la décision de la famille est affirmative, cette décision doit être acceptée par une société dont la majorité des membres exerceraient, c'est du moins ce que nous pensons, le même choix en pareille circonstance pour eux-mêmes ou leurs proches. Il s'agit là d'une requête que la plupart d'entre nous ferions en pareil cas, en tant que personnes raisonnables ayant une vue saine sur la signification de la vie et de la mort»¹⁶⁴.

Est-il possible d'être plus précis et plus concret dans l'application du «critère de la personne raisonnable» et du «critère du traitement utile» aux décisions sur l'arrêt du traitement? Plus précisément, *quel traitement peut-on arrêter?* Si l'on doit continuer à donner des soins aux mourants ou aux patients sérieusement atteints, est-il possible de faire, en pratique, la distinction entre les *soins* impératifs et le *traitement* facultatif? Quelle est en réalité la différence entre soin et traitement dans ce contexte? Il s'agit d'une question de très grande envergure, et plusieurs difficultés d'ordre pratique restent à résoudre.

Toutefois, à partir des points déjà établis, il est possible d'être encore plus précis. Pour illustrer ceci, examinons encore le cas de Karen Quinlan¹⁶⁵. Les médecins traitants diagnostiquèrent chez elle un «état végétatif persistant», et leur pronostic établit qu'elle ne recouvrerait pas la faculté cognitive ni la raison. Selon le critère de «traitement utile» et de «personne raisonnable» dont nous avons discuté, il n'était donc pas indiqué de poursuivre le traitement. C'est à cette conclusion qu'en vint son père qui demanda en conséquence que l'on débranche *l'appareil respiratoire*. Comme il est dit plus haut, la Cour suprême du New Jersey a décidé qu'il pouvait exercer le droit d'arrêter le traitement au nom de sa fille. Une fois l'appareil respiratoire débranché, elle se mit à respirer spontanément, bien que demeurant dans un «état végétatif».

Son père aurait-il pu demander, avant ou après qu'elle se soit mise à respirer spontanément, d'arrêter non seulement l'appareil mais également *l'alimentation intraveineuse*? Bien qu'il ait considéré l'appareil respiratoire comme traitement inutile (ou «extraordinaire»), et l'alimentation intraveineuse comme traitement ou soin utile («ordinaire»), il serait moralement justifiable, sinon préférable, de considérer comme «inutile» tant *l'alimentation intraveineuse* que *l'appareil respiratoire*. En supposant, comme le diagnostic médical le permet, qu'elle ne ressente pas la faim, cette alimentation intraveineuse n'est alors qu'un autre traitement «inutile». Le traitement n'améliore pas son état. Il ne fait que retarder la mort.

Si l'alimentation intraveineuse contribue à son bien-être, il faudrait naturellement continuer ce traitement, étant donné que le bien-être du patient compte avant tout, quel que soit le cas. Cependant, il existe apparemment d'autres méthodes moins susceptibles de retarder la mort et qui permettent d'éliminer tout malaise possible.

«Pour plus de sûreté, il vaudrait peut-être mieux ajouter que la patiente pourrait souffrir de déshydratation. C'est à ce moment-là que la perfusion de glucose devient utile. La perfusion équivaut alors à donner une tasse d'eau fraîche à une mourante. La perfusion de glucose, même si elle le fait, n'a pas pour but de retarder la mort d'un patient ou de tenter inutilement de lui sauver la vie. . . Il existe certains sucres que l'on peut utiliser pour fin d'hydratation, sans transformer les calories et prolonger le processus de la mort»¹⁶⁶.

3. Terminologie ou contenu

En dernier lieu, il est important de noter que certains partisans de l'optique «des moyens de traitement ordinaires/extraordinaires», qui s'opposent à celle de la qualité de vie, semblent davantage préoccupés par la forme du langage que par le contenu des concepts. La position de Léonard Weber dont il a été question précédemment en est un exemple.

Un examen plus approfondi de son point de vue nous laisse supposer qu'au-delà des termes ordinaire/extraordinaire, Weber croit qu'il faut commencer, continuer ou cesser le traitement selon des facteurs qualitatifs de la vie, tels que la *détérioration de l'état* du patient, un *trop lourd fardeau* résultant d'un traitement prolongé ou des *handicaps graves et permanents* résultant du traitement. Il écrit, par exemple:

«On peut même dire d'un traitement qu'il impose un *fardeau trop lourd* lorsque ce traitement n'est pas administré au bon moment. Si par exemple, l'occasion de réanimer une personne dont l'influx d'oxygène au cerveau a cessé ne se présente qu'après l'apparition probable de *lésions graves* au cerveau, le rétablissement de la circulation sanguine serait considéré comme étant un moyen extraordinaire, aussi courante que soit la méthode. Sauver la vie du patient à ce stade, ne ferait que lui imposer un *fardeau trop lourd* à supporter. . . La seconde ligne directrice est alors la suivante: un traitement impose un fardeau trop lourd à l'enfant lui-même, s'il implique un long combat contre la mort ou si le traitement lui-même entraîne un *handicap grave et permanent*. Ce genre de traitement doit être considéré comme extraordinaire, et on peut le cesser sans violer le droit de vivre de l'enfant» [c'est nous qui soulignons]¹⁶⁷.

Dans la mesure où Weber donne préséance à la *détérioration de l'état* du patient dans les décisions, il est difficile, sinon impossible,

de conclure que ses jugements sont essentiellement et globalement basés sur la qualité de la vie, quels que soient les termes employés. Il paraît donc absolument inutile de tenter de cacher cette réalité derrière les termes «ordinaire/extraordinaire». La chose peut même être dangereuse, étant donné que, «l'important dans de telles situations, est de bien établir la démarcation. La terminologie en soi ne permet pas de le faire, mais. . . ne pas en tenir compte pourrait laisser flotter la démarcation et constituer finalement une injustice envers le patient incapable»¹⁶⁸.

B. L'euthanasie ou laisser mourir un patient tout en lui administrant des soins?

Si, comme nous l'avons dit, il est parfois moralement justifiable, selon l'optique de la qualité de la vie, d'interrompre ou de ne pas commencer un traitement en vue de maintenir un patient en vie, une nouvelle question se pose: jusqu'où la morale nous permet-elle d'aller? Plus précisément, s'il est moralement acceptable de *laisser mourir un patient*, *tuer* un patient peut-il parfois l'être aussi? Y a-t-il vraiment une différence morale entre ces deux gestes, lorsqu'il a été décidé de ne pas traiter un patient ou d'interrompre un traitement? Tous les arguments présentés jusqu'à maintenant étaient seulement destinés à soutenir que l'on peut laisser mourir un patient (et cela seulement dans des circonstances bien particulières), mais non que l'on puisse le tuer ou vouloir sa mort.

Toutefois, il existe bien sûr des points de vue divergents et plusieurs arguments d'ordre moral en ce sens. De peur de sembler vouloir élargir les paramètres moraux et les conclusions au-delà de nos intentions réelles en justifiant les décisions basées sur la qualité de la vie, nous devons maintenant tenter de réfuter certains de ces arguments. Ce faisant, nous espérons apporter plus de clarté et de précision à la signification, à l'application et aux limites des jugements ayant pour base la qualité de la vie.

On pourrait dire qu'il y a en réalité deux positions connexes opposées à la nôtre. Ou, plus précisément, que le point de vue adverse comporte deux stades ou paliers connexes. Au premier palier, on prétend qu'il n'y a en réalité aucune différence importante entre laisser mourir un patient et le tuer. Au second, souvent, mais non toujours

dépendant du premier, on laisse entendre qu'il est par conséquent quelquefois moralement justifié de tuer. Ces paliers ou éléments pourraient être combinés sous la forme d'un syllogisme, dont la principale prémisses voudrait qu'il soit parfois légitime de laisser mourir un patient. Si l'on y ajoute le terme «euthanasie» souvent utilisé dans ces exposés, usage que nous estimons la plupart du temps confus et erroné, le syllogisme serait le suivant:

Laisser mourir un patient [euthanasie passive ou indirecte] est quelquefois moralement légitime.

Laisser mourir un patient [euthanasie passive ou indirecte] et *tuer* (euthanasie active ou directe) sont moralement équivalents.

Par conséquent *tuer* [euthanasie active ou directe] est quelquefois moralement légitime.

Nous ne nous objectons pas à la première prémisses. Elle représente précisément ce que nous avons voulu établir jusqu'ici. Cependant, nous nous objectons à la seconde prémisses ainsi qu'à la conclusion. Il ne serait certes pas tout à fait exact de recourir à ce syllogisme pour suggérer que quiconque soutient l'un de ces éléments, soutient nécessairement les autres. Certains soutiennent clairement qu'il est parfois moralement légitime de tuer un patient, sans affirmer, du moins explicitement, que laisser mourir un patient et le tuer soient moralement équivalents. D'autres soutiennent que laisser mourir un patient et le tuer sont moralement équivalents; ils utilisent une première prémisses différente pour conclure qu'il n'est pas moralement légitime de laisser mourir un patient ou de le tuer.

Il existe encore d'autres variantes. Ainsi, dans certains exposés, on ne soutient qu'un seul des éléments du syllogisme, indépendamment des deux autres. Notre but en utilisant ce syllogisme est de déterminer les principaux éléments du problème en vue de les traiter séparément, ainsi que d'observer comment ces éléments sont habituellement reliés.

Nous allons tout d'abord étudier la seconde prémisses selon laquelle laisser mourir un patient, ce que l'on désigne comme euthanasie passive ou indirecte, et tuer, ce que l'on désigne comme euthanasie active ou directe, sont moralement équivalents. Ce point de vue

comporte en réalité deux aspects connexes, qui méritent d'être étudiés séparément.

Le premier aspect a trait à la pertinence même du terme «euthanasie». Le second est plus fondamental et met en question l'équivalence morale de «laisser mourir» et «tuer» un patient. Ces deux aspects sont étroitement reliés, en partie, parce que présument l'euthanasie est le dénominateur commun à laisser mourir et tuer un patient: *par conséquent*, laisser mourir un patient et le tuer sont moralement équivalents.

1. Le problème de terminologie — L'euthanasie signifiant «tuer», et non «laisser mourir»

Le terme «euthanasie» convient-il réellement dans les deux cas? Nous ne le croyons pas. Tous ceux qui ont suivi le débat ces dernières années savent que le terme «euthanasie» désigne une gamme si vaste de notions différentes qu'au lieu de clarifier le problème, il le rend plus confus. Certaines personnes continuent à lui attribuer la signification littérale du mot grec — «une bonne mort». Ils entendent par là ce que d'autres appellent plus couramment et plus utilement, «laisser un patient mourir en lui administrant des soins»¹⁶⁹. Cette forme de soins exclut l'idée de tuer. De nos jours cependant, la signification la plus courante et probablement la mieux établie, veut que l'on *tue directement* le patient mourant.

Le fait d'utiliser le même mot dans les deux sens ne fait que dissimuler les distinctions essentielles entre ces deux optiques. Ce double emploi du mot

«justifie un moratorium sur son utilisation. . . La formulation d'une politique publique en cette matière devra, consciemment ou non, faire ces distinctions, sans quoi la politique sera confuse. Pour une analyse éthique rigoureuse, il est vital de bien faire les distinctions qui s'imposent»¹⁷⁰.

Les différents qualificatifs souvent joints au terme «euthanasie», sont également confus et n'expriment pas assez clairement les distinctions qui s'imposent entre les diverses utilisations du terme.

«Nous parlons d'euthanasie «active» ou «passive», de préparer «directement» ou «indirectement» un patient à la mort, de la mort par omission, commission, acte ou abstention. Je me débarrasserais de tous ces termes. Nous sommes induits en erreur par l'utilisation populaire et irréformable du mot «euthanasie», voulant que nous choissions la mort comme une fin. Comme nous ne pouvons redonner à ce mot sa signification originale, je crois que nous devrions simplement parler de

l'immoralité de l'euthanasie et de la moralité «d'avoir une bonne mort», ou, plus sobrement, de «mourir relativement bien»¹⁷¹.

Notons, non sans intérêt, que l'utilisation inappropriée et confuse du terme «euthanasie» de nos jours, est perçue non seulement dans les analyses morales mais également dans certaines analyses juridiques. Par exemple, David Louisell écrit:

«Le terme «euthanasie» ne signifie pas l'abstention face à un traitement extraordinaire destiné à préserver la vie. Dire que la simple abstention constitue une euthanasie indirecte volontaire, entraîne, si l'on tient compte de la signification couramment acceptée de l'euthanasie, à savoir tuer délibérément, une confusion des termes qui ne saurait mener à une formulation de pensée précise»¹⁷².

Dans ses nombreux écrits, le moraliste Joseph Fletcher est l'un de ceux pour qui le terme euthanasie signifie à la fois laisser mourir un patient en lui administrant des soins et tuer directement¹⁷³. Selon qu'il s'agit du premier ou du second sens, il ajoute respectivement les qualificatifs euthanasie «indirecte» ou «directe» (d'autres personnes utilisent les termes passive et active pour les distinguer). Il déclare fonder son utilisation du terme euthanasie «indirecte» sur celle du terme «volontaire indirecte» de la morale chrétienne. Il soutient que puisque la mort est due à une omission plutôt qu'à une commission, et qu'elle n'est pas provoquée mais seulement permise, il est exact de qualifier l'euthanasie «d'indirecte volontaire».

Mais Fletcher comprend mal la signification des termes direct et indirect tels qu'ils sont utilisés en morale. En fait, l'expression indirecte volontaire n'est généralement utilisée que lorsque deux effets sont causés par le même acte, et dans le présent contexte, ce n'est pas vraiment ce qui se passe dans la plupart des décisions d'arrêter ou de refuser un traitement de maintien de la vie.

Selon nous, Paul Ramsey réfute avec force l'opinion de Fletcher sur ce point:

«La différence entre simplement prendre soin du mourant (c'est-à-dire laisser mourir un patient en lui administrant des soins), et l'euthanasie elle-même, ne consiste pas en un choix entre désirer et faire quelque chose, indirectement et directement. Il s'agit plutôt de choisir entre faire quelque chose et ne rien faire, ou encore mieux, cesser une chose déjà commencée, c'est-à-dire un traitement visant à garder un patient en vie, en vue de faire autre chose jugée préférable dans une situation donnée (prendre soin du mourant). Lorsqu'on parle d'omission, aucun facteur humain ne cause la mort du patient, directement ou indirectement. *Le patient meurt naturellement de causes qu'il n'est plus raisonnable de combattre* par des interventions médicales. . . . Quoi qu'il en soit, faire quelque chose, et omettre de faire quelque chose en vue de faire autre chose, ne constitue pas le même genre d'acte. Faire ou ne pas faire

quelque chose peut, par conséquent, faire l'objet de différentes évaluations morales» [c'est nous qui soulignons]¹⁷⁴.

Le seul acte médical faisant partie des soins administrés au mourant, que l'on pourrait théoriquement qualifier d'«euthanasie indirecte», est l'utilisation de médicaments servant à éliminer la douleur et pouvant également réduire la résistance du patient et hâter sa mort. L'utilisation de ces médicaments est justifiée du fait que soulager la douleur est un acte «directement volontaire», alors que le fait que la mort puisse être hâtée n'est qu'«indirectement volontaire». Ce sont là deux effets découlant du même acte.

Il y a cependant lieu ici de faire certaines observations. Premièrement, il y a une différence entre donner des médicaments en vue de soulager la douleur et cesser ou s'abstenir d'entreprendre un traitement en vue de garder un patient en vie. Dans le second cas, comme Ramsey l'indique avec justesse, il n'y a pas d'effet double et, par conséquent, pas d'«euthanasie indirecte». Ce seul exemple justifie donc difficilement l'utilisation du terme «euthanasie indirecte», pour l'abstention ou la cessation d'un traitement.

Deuxièmement, il est fort douteux, dans bien des cas, que les médicaments servant à soulager la douleur puissent réellement hâter la mort plus rapidement que ne le ferait la douleur elle-même sans médicaments. Une douleur extrême peut également affaiblir un patient et abrégé sa vie. Par conséquent, «le soulagement de la douleur peut très bien prolonger la vie du patient: du moins, cela la rendra certainement plus facile à supporter»¹⁷⁵.

Troisièmement, certains spécialistes de la santé qui utilisent constamment des médicaments servant à soulager la douleur des mourants ne considèrent pas cet acte comme une forme d'euthanasie, mais plutôt comme ce qu'il est vraiment, c'est-à-dire, une forme de soins pour les mourants. Par exemple, Cicely Saunders écrit: «si vous soulagez la douleur d'un patient, et si vous pouvez lui faire sentir qu'il est une personne désirée, ce qu'il est, on ne vous posera pas de questions sur l'euthanasie. . . L'euthanasie est l'aveu d'une défaite, une optique totalement négative. On devrait trouver une autre solution que celle-là»¹⁷⁶.

Finalement, certains juristes ne sont pas nécessairement portés à considérer l'administration des médicaments en vue d'éliminer la douleur comme un acte d'euthanasie, et ne voient pas non plus comment leur utilisation pourrait entraîner une quelconque responsabilité juridique. Comme l'écrit l'un de ces auteurs,

«Ainsi, un article du projet de loi britannique de 1969 sur l'euthanasie contribue à rendre les analyses encore plus confuses, en associant une disposition autorisant l'euthanasie comme telle, à une autre stipulant qu'un patient souffrant d'une maladie incurable et jugée terminale, a le droit de recevoir tous les médicaments nécessaires pour le soulager de ses douleurs. Il n'y a aucun doute sérieux quant à la légalité de l'utilisation de ces médicaments et aucun problème réel quant à la moralité de cet acte»¹⁷⁷.

Qu'en est-il des termes euthanasie «active» et «passive», «positive» et «négative»? A l'image des termes euthanasie «directe» et «indirecte» ou des termes «omission» et «commission», ils sont plus confus qu'utiles et ce, pour les mêmes raisons. L'euthanasie en soi, selon son usage habituel, constitue vraiment un choix «actif» de mort avec les moyens pour y parvenir, tout comme elle est «directe» et non «indirecte», une «commission» et non une «omission». Toutefois, cela ne signifie pas que laisser mourir un patient en lui administrant des soins soit, «. . . considéré à raison comme une euthanasie «passive» (un choix passif de mort comme une fin ou par des moyens négatifs). La mort n'est pas due à un acte d'omission ou d'abstention. Elle est due à la maladie elle-même, qu'il est maintenant inutile de combattre»¹⁷⁸.

Conclure «qu'il n'y a plus rien à faire» pour sauver ou guérir un patient, ne signifie pas qu'un médecin n'a d'autre solution que d'être passif ou négatif face au bien-être du patient. Comme il en a déjà été question plus haut, il y a alors plusieurs méthodes actives à considérer, sous forme de *soins* appropriés, étant donné que la *guérison* du patient n'est maintenant plus possible; et aucune de ces méthodes n'oblige, ou ne devrait obliger à choisir la mort ou les moyens pour y parvenir, pas plus que ne le faisait le traitement curatif maintenant devenu inutile. «Il est tout à fait trompeur d'appeler euthanasie négative la décision raisonnable de cesser un traitement curatif; ce genre de décision fait partie d'un bon traitement médical et ce, depuis toujours»¹⁷⁹.

2. «Laisser mourir» et «tuer» ne sont pas moralement équivalents

Cette brève analyse du problème terminologique, nous permet d'aborder maintenant le problème de l'équivalence morale de «laisser mourir» et «tuer» un patient. C'est là le second des deux éléments connexes de la seconde prémisse de notre syllogisme. Quelle que soit la terminologie utilisée, le point le plus important consiste naturellement à déterminer s'il y a ou non une différence d'ordre moral entre tuer et laisser mourir.

Il est clair que tous ne croient pas en l'existence effective d'une différence morale importante entre ces deux actes. L'exposé le plus récent et le plus influent de l'opinion contraire est l'œuvre du philo-

sophe James Rachels¹⁸⁰. Il affirme que la distinction n'est pas moralement pertinente. Rachels conteste la position prise en 1973 par l'Association médicale américaine qui, d'une part, s'oppose à ce qu'une personne «mette intentionnellement un terme à la vie d'une autre», mais d'autre part, accepte que l'on cesse un traitement dans certains cas précis, par exemple, lorsque les patients sont maintenus en vie par des moyens «extraordinaires», lorsque l'on ne peut douter de la mort biologique éminente du patient, et lorsque le patient ou sa famille sont capables de donner leur consentement.

Afin d'expliquer pourquoi, selon lui, la distinction entre les deux notions, tuer et laisser mourir, est sans importance morale, Rachels suggère deux cas qui, selon lui, ne comportent aucune différence d'ordre moral, même si l'un implique l'acte de tuer et l'autre de laisser mourir:

Dans le premier cas, Dupont héritera d'une grosse somme si quelque chose arrive à son cousin de six ans. Un soir, alors que l'enfant prend son bain, Dupont se glisse dans la salle de bain et noie l'enfant, puis s'arrange pour que les choses aient l'air d'un accident.

Dans le second cas, Durand héritera également d'une grosse somme si quelque chose arrive à son cousin de six ans. Tout comme Dupont, Durand se glisse dans la salle de bain avec l'intention de noyer l'enfant dans son bain mais juste au moment où il pénètre dans la salle de bain, Durand voit l'enfant glisser et se frapper la tête puis tomber le visage dans l'eau. Durand est ravi: il attend, prêt à repousser la tête de l'enfant sous l'eau si cela devait se révéler nécessaire, mais point n'est besoin. L'enfant se débat quelque peu, puis se noie, «accidentellement», pendant que Durand regarde et ne fait rien.

La seule différence entre ces deux cas, est que Dupont a tué l'enfant, alors que Durand l'a simplement laissé mourir¹⁸¹.

Toutefois, comme un bon nombre de commentateurs l'ont dit, le point de vue de Rachels n'est pas tout à fait convaincant pour plusieurs raisons. La plupart estiment que le cas traditionnel demeure plus persuasif pour illustrer une différence morale¹⁸².

Nous étudierons d'abord les raisons plus négatives qui vont à l'encontre du point de vue de Rachels, puis les raisons morales plus positives qui militent en faveur du maintien de la distinction entre les deux actes et du maintien de l'interdiction de pratiquer l'euthanasie ou de tuer.

En premier lieu, nous convenons avec Rachels que dans les deux cas qu'il nous propose, la seule différence entre tuer et laisser mourir n'est pas en soi une différence d'ordre moral. Cela ne signifie pas toutefois que la distinction morale soit toujours hors de propos, mais seulement dans les cas semblables à ceux qu'il expose.

Il y a des dissimilitudes importantes entre ces cas et ceux envisagés dans la déclaration de l'Association médicale américaine. Tout d'abord, les cas de Rachels comportent deux actes *injustifiés*, alors qu'une partie des cas présentés par l'AMA, comporte l'acte injustifié de tuer, tandis que l'autre partie comporte l'acte justifié de laisser mourir. D'autre part, dans les deux cas cités par Rachels, les facteurs d'ordre moral sont répréhensibles et condamnables. Après tout, Durand avait au moins le devoir de sauver son cousin dans de telles circonstances.

C'est ce dernier point qui permet de faire la distinction entre les cas n'ayant aucune importance morale, et *non pas* le point que Rachels considère décisif, à savoir qu'il n'y a aucune différence d'ordre moral entre tuer et laisser mourir. N'était-ce cette responsabilité morale équivalente dans les deux cas exposés par Rachels, nous aurions pu facilement trouver une distinction pertinente d'ordre moral. Par exemple, « . . . supposons que les motifs des personnages aient été bienveillants ou neutres plutôt que malveillants. Il est possible de supposer que la plupart des médecins ont une attitude bienveillante ou du moins neutre, lorsqu'ils prennent des décisions au sujet de leurs patients. Dans de tels cas, la distinction entre tuer et laisser mourir peut être moralement pertinente»¹⁸³.

Ce dernier point touche directement les cas envisagés par l'AMA. En effet, à la différence des cas proposés par Rachels, un individu y est responsable lorsqu'il enlève la vie, mais il n'est pas toujours obligé de la préserver. Bien qu'il puisse être du devoir d'un médecin d'administrer un traitement en vue de maintenir un patient en vie si celui-ci le demande, il n'est *pas* obligé de le faire et peut s'en abstenir si le patient ne le demande pas ou n'y consent pas. Après tout, ce n'est que la demande et le consentement du patient qui font d'une agression éventuelle un traitement légitime.

On peut aussi réfuter Rachels d'une autre manière, en soulignant qu'il « . . . conclut trop facilement que seuls les *motifs* déterminent la moralité de l'acte de tuer ou de laisser mourir. Par conséquent, il écarte trop rapidement les *méthodes* utilisées pour provoquer la mort, estimant qu'elles sont hors de propos» [c'est nous qui soulignons]¹⁸⁴. Cette observation peut également s'appliquer à la thèse de Fletcher, qui déclare dans presque tous ses ouvrages sur le sujet que l'intention ou le but visé en tuant et en laissant mourir ne sont qu'une seule et même chose, et que, «comme Kant le fait remarquer, qui veut la fin veut les moyens»¹⁸⁵.

Il est bien vrai que le but visé peut être le même. Mais cela ne veut pas tout dire. Nous pouvons après tout désirer la mort légitime-

ment, tout en reconnaissant qu'il y a *différents moyens* pour parvenir à cette fin, certains de ces moyens étant justifiables, d'autres non. Il ne faut pas oublier que, « . . . lorsqu'il y a plus d'un moyen pour parvenir à une même fin, le fait de désirer cette fin laisse le choix des moyens. Il est des bons et des mauvais moyens de parvenir à une même fin »¹⁸⁶.

3. Le maintien de la distinction

Il est maintenant temps de donner certaines autres raisons d'ordre moral pour maintenir la distinction, raisons qui à notre point de vue demeurent valables en termes de formulation de lignes de conduite, *même si* certains n'admettent pas qu'il y a une *différence morale fondamentale* entre tuer et laisser mourir. Ces raisons visent à réfuter, ou du moins mettre sérieusement en doute, l'assertion voulant qu'il soit parfois moralement légitime de tuer.

Certaines raisons ont déjà été mises de l'avant pour appuyer d'autres aspects de notre problème. Il pourrait toutefois être utile de les rassembler ici de façon plus explicite en les accompagnant de nouveaux arguments. Les arguments de ce genre sont nombreux, mais seulement trois méritent en particulier notre attention. Le premier a trait à la faillibilité médicale; le deuxième à la notion de «pente dangereuse»; le troisième à la confiance et aux soins médicaux.

L'argument de «faillibilité médicale» est basé sur le fait empirique que les pronostics médicaux supposément «irréfutables» de mort imminente se révèlent parfois faux. Tuer c'est enlever au patient toute chance de vivre dans le cas d'une telle erreur ou d'une telle éventualité; mais cesser le traitement qui, au départ avait pour but de maintenir le patient en vie, ne le prive pas de cette chance. C'est ce que semble avoir pensé Monsieur Quinlan, le père de Karen Quinlan.

En demandant que l'on retire l'appareil respiratoire à sa fille sans la tuer, il espérait encore que les médecins se soient trompés dans leur diagnostic et leur pronostic. Ceux-ci établissaient en effet que sa fille se trouvait dans un «état végétatif persistant», sans espoir de recouvrer la «faculté cognitive et la raison».

«Dans certains cas, il n'existe peut-être aucune possibilité empirique de rétablissement, étant donné qu'un rétablissement viendrait enfreindre une loi de la nature. Toutefois, les jugements d'impossibilité empirique en médecine sont reconnus comme étant sujets à caution. . . et dans tous les cas difficiles je pense que nous ne pouvons savoir si le rétablissement est empiriquement impossible, même avec de bonnes preuves à l'appui»¹⁸⁷.

L'argument de la *pente dangereuse* est lié aux conséquences probables qu'entraînerait pour l'individu et pour la société, toute mesure,

si minime soit-elle, visant à permettre que l'on tue dans les cas qui nous préoccupent. Cet argument fait entre autres valoir que si la société en venait à accepter l'euthanasie, se serait là un premier pas vers une pente dangereuse qui finirait tôt ou tard par mettre chaque vie dans une situation précaire.

«Si l'on devait tolérer que l'on tue par pitié, cela entraînerait une augmentation des motifs justifiant de tuer, non par voie de conséquences logiques, mais simplement parce que ceux qui ne font pas les distinctions nécessaires peuvent confondre l'acte de tuer par pitié avec une autre façon de tuer, et d'autres qui désirent tuer pour le bien d'autres personnes, justifieront leur geste en disant qu'ils ont agi ainsi par bonté envers la personne concernée»¹⁸⁸.

Il est probable qu'une certaine forme d'euthanasie soigneusement contrôlée pourrait éliminer la souffrance dans certains cas, mais cet avantage évident vaudrait-il le risque vu les conséquences?

«Dans une société parfaite, ou même dans une société qui tiendrait pour acquis les liens de confiance entre les citoyens et l'état, les médecins et les patients, les personnes âgées et les jeunes, il n'y aurait pas lieu d'avoir de telles craintes. Même dans notre société, les risques ne sont peut-être pas si grands. Mais du moment que le risque existe, on doit le mesurer par rapport aux avantages que pourrait procurer l'euthanasie légale aux personnes qui désirent être soulagées de leurs grandes souffrances. Devrions-nous courir le risque d'empiéter sérieusement sur les droits des futurs patients en vue d'aider ceux qui souffrent présentement? A mon avis, la prudence s'oppose à un tel risque»¹⁸⁹.

En d'autres mots, nous sommes ici en présence d'une question cruciale que doivent considérer ceux qui s'opposent à l'interdiction formelle de tuer pour des motifs d'ordre religieux ou autre, ou à l'existence d'une distinction fondamentale d'ordre moral entre tuer et laisser mourir. Ces personnes doivent encore envisager la question sous un autre angle — celui de la *maximisation de l'utilité du point de vue social*. La question qui se pose aux défenseurs de l'euthanasie qui ne souscrivent pas à l'interdiction formelle de tuer est la suivante: un tel changement de nos règles morales, consistant à accepter une certaine forme d'euthanasie, aurait-il une plus grande utilité du point de vue social que notre règle morale actuelle l'interdisant?

Associant l'argument de la pente dangereuse à la règle de l'utilitarisme, à l'effet que la société devrait adopter la règle la plus avantageuse pour le bien commun, un commentateur observe que «si l'argument de la pente dangereuse soulève de sérieuses questions, comme je le pense, ces questions consistent à déterminer si un code se trouverait affaibli ou bien renforcé par l'addition de principes d'euthanasie active»¹⁹⁰.

Il poursuit en situant les règles défavorables à l'acte de tuer dans le contexte plus vaste de notre code moral:

«Dans un code moral, les règles qui interdisent de tuer ne sont pas des principes moraux isolés; elles font partie d'un ensemble de règles interdisant de tuer qui forme un code moral. Et si, comme je le crois, les principes moraux s'opposant à ce que l'on tue de façon active ont pour effet profond et civilisateur d'encourager le respect de la vie. . . cela justifie à mon sens le maintien de la distinction entre active et passive ou [selon nos termes, la distinction entre tuer et laisser mourir]».

Il reste enfin un troisième argument favorable au maintien de la distinction entre tuer et laisser mourir et à l'interdiction de tuer, ou euthanasie. Ce troisième argument concerne le rapport inextricable de cette distinction avec les *soins médicaux*; dans la mesure où les patients sont rassurés de savoir que les médecins ne les tueront pas (pas plus qu'ils ne retarderont inutilement leur mort), la distinction et l'interdiction sont fonction en grande partie de la confiance du patient envers les médecins.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il est vrai que tuer certains patients peut les soulager de douleurs et de souffrances insupportables; par conséquent, il est également vrai que le principe médical quelque peu ambigu voulant que l'on évite avant tout de faire souffrir le patient, n'élimine pas en soi la possibilité d'accélérer directement la mort d'un patient. En effet, dans certains cas particuliers, cette mort peut représenter un avantage pour le patient et lui éviter de souffrir.

Mais si, au lieu d'appliquer ce principe à un seul patient en particulier, nous l'élargissons pour l'appliquer aux rapports patient-médecin en général, on peut supposer que de permettre de tuer compromettrait sérieusement les attentes du patient en ce qui concerne les limites ou frontières morales du médecin sur lesquelles le patient fonde sa confiance. En l'absence d'arguments tout à fait contraires, on est intuitivement enclin à penser que «l'euthanasie menacerait les rapports patient-médecin: la confiance pouvant faire place au doute. . .»¹⁹¹.

Étant donné le changement radical de politique qu'implique tout revirement en faveur de l'euthanasie, même s'il s'agit d'euthanasie volontaire, ce sont les défenseurs et non les adversaires d'un tel revirement qui doivent en démontrer l'acceptabilité¹⁹². Après tout, l'euthanasie volontaire diffère radicalement du refus de traitement, du fait de laisser un patient mourir ou du droit assuré à la mort. Ce que les défenseurs de l'euthanasie volontaire désirent représente beaucoup plus que tout cela et même plus que le suicide. On semble demander davantage le «droit d'être mort» que le droit de mourir, en ce sens que

le patient devrait pouvoir être mort *lorsqu'il le désire*, et que le *médecin* ne serait que l'exécutant de cette mort. Cela transformerait radicalement le rôle et l'éthique du médecin, et ce, à notre avis, au détriment des deux.

Étant donné l'absence d'argument solide pouvant effacer les craintes du patient et lui permettre de continuer à faire confiance au médecin dans l'éventualité d'un tel revirement de politique, nous en venons à la conclusion que rien n'a su prouver un manque de la politique actuelle à cet égard et qu'un revirement n'est pas nécessaire et ne serait généralement pas bénéfique au patient.

Cette conclusion tient même dans les cas de douleurs et de souffrances atroces et difficiles à soulager. Comme nous l'avons déjà dit, c'est là une considération qualitative de la vie qui peut, dans certains cas, justifier que l'on laisse mourir avec des soins, mais non que l'on tue. Tout d'abord, du point de vue empirique, nous avons la preuve que les moyens de supprimer la douleur sont maintenant si avancés que de tels cas sont de plus en plus rares¹⁹³. Et en second lieu,

«... il n'est pas certain que nous devions établir une éthique sociale, une éthique professionnelle, d'après le «Grenzfall» ou cas limite. Une éthique d'urgence ne représente rien de plus, elle ne devrait pas fournir l'éthos d'une pratique médicale normale. Les cas difficiles sont mauvais conseillers des éthiques sociale et professionnelle, ainsi que des lois»¹⁹⁴.

4. Quelques exceptions possibles?

Une seule question demeure en suspens: si l'on admet l'interdiction générale de tuer, existe-t-il des exceptions qui soient moralement défendables? En d'autres mots, existe-t-il des cas où l'on peut non seulement *laisser mourir*, mais également cesser un traitement et *provoquer* directement la mort? Selon Paul Ramsey, deux cas de ce genre existent¹⁹⁵. Dans ces deux cas, estime-t-il, il est moralement justifié de provoquer la mort seulement parce que le patient devient «indifférent à tout soin humain».

Le premier cas est celui de la «personne profondément inconsciente en permanence». Le principe justificatif que propose Ramsay est de «ne jamais hâter le processus de la mort, sauf lorsqu'il est *totale*ment indifférent au patient que sa mort soit provoquée par une bulle d'air intraveineuse ou par le retrait d'un moyen naturel ordinaire et inutile tel que l'alimentation»¹⁹⁶. Pour les besoins de la cause, nous devrions naturellement présumer qu'un patient est toujours vivant, même si le patient de Ramsey, d'après la description qu'il en fait, est peut-être

déjà mort en tant que personne selon les critères que nous avons déjà proposés.

La raison justificative n'en est pas une de pitié envers le patient, car cette raison ne justifie pas en soi que l'on laisse mourir le patient ou que l'on provoque directement sa mort. Il s'agit plutôt, en l'occurrence, d'un patient hors d'atteinte, incapable de sentir la présence des autres, qui ne souffre pas, et qui ne sentirait pas la faim si on cessait de le nourrir. Ces patients ne peuvent plus être soulagés; seule la souffrance des parents du patient pourrait être soulagée par cette mesure.

Ramsey n'affirme aucunement qu'il est toujours facile de déterminer si un patient est tout à fait incapable de sentir la présence des autres, mais il se demande si, dans les cas où l'on peut en être sûr, il n'y aurait pas lieu de parler d'un «prolongement inutile du traitement».

Le second type de cas exceptionnel qu'il nous propose est «celui où il y aurait mort lente du patient et où il serait médicalement impossible de soulager le patient d'une douleur atroce». Puisque nous avons déjà étudié ce cas et que nous l'avons rejeté de façon générale, nous n'ajouterons pas d'autres commentaires.

Mais qu'en est-il du premier cas? L'argument de Ramsey est-il convaincant? A première vue, peut-être. Après tout, si le patient est vraiment totalement indifférent à la façon dont il meurt, pourquoi ne pas hâter sa mort, particulièrement si cet acte peut soulager la douleur des parents et d'autres personnes. Un tel pronostic (coma permanent et profond) justifie certainement que l'on laisse mourir, c'est-à-dire, que l'on cesse un traitement destiné à maintenir le patient en vie, notamment, comme dans le cas Quinlan, que l'on arrête l'appareil respiratoire et l'alimentation intraveineuse. Il s'agit là d'une position que nous avons déjà avancée. Toutefois, Ramsey ne nous persuade pas d'aller plus loin en permettant que ce patient soit tué.

On peut concéder bien des points à Ramsey et aux autres, sans toutefois aller jusqu'à convenir que le patient peut être tué. Il est probable que le patient est tout à fait indifférent à la façon dont il meurt, il est possible qu'il ne soit plus une personne au sens strict de la définition déjà proposée, qu'il ne réagisse plus à notre présence ou à nos soins et il est probable qu'il ne souffre pas non plus. Mais n'avons-nous pas encore le devoir de fournir les «soins appropriés», même si ces soins se trouvent réduits à une perfusion de glucose, afin d'éviter au patient de souffrir de déshydratation?

A propos de la position de Ramsey, certains commentateurs ont fait remarquer que le fait de fonder cette optique sur l'indifférence du

patient pourrait plus ou moins équivaloir à légitimer un désir conscient du patient d'être tué. Après tout, dans les deux cas, la décision de tuer ou non dépend de *l'attitude du patient*, que ce soit son désir s'il est conscient, ou son indifférence présumée, s'il est inconscient. Or, comme nous l'avons mentionné auparavant, le désir d'un patient d'être tué, ou son droit de mourir, est une chose, mais que le médecin soit l'exécutant de cette mort en est une autre. C'est précisément à un tel revirement de politique qui accorderait aux médecins de tels pouvoirs que nous nous opposons.

Nous sommes par conséquent enclins à convenir que l'opinion de Ramsey sur cette question «contient les éléments de base permettant de justifier une mort avancée sur demande, ou doit au contraire être rejetée pour des considérations ayant plus de poids que les désirs du patient»¹⁹⁷.

C. Conclusions: le refus de traitement et la mort provoquée

(1) Le critère «moyens ordinaires — moyens extraordinaires» est extrêmement vague et relatif. Il est en outre employé d'une manière inconséquente dans les textes et la pratique. Pour établir la distinction entre les moyens «ordinaires» et «extraordinaires» on leur donne parfois le sens de «habituel» «inhabituel» et parfois, celui de «utile» «inutile».

(2) En dernière analyse, que celui-ci soit accepté ou non, le critère «moyens ordinaires — moyens extraordinaires» et le vocabulaire qui s'y rattache ne permettent pas d'éviter la prise en considération des facteurs qualitatifs de la vie. Il est tout à fait inexact de faire valoir, comme le font certains tenants de la traditionnelle optique des «moyens» de traitement, qu'elle est axée sur des facteurs fort différents de ceux de la qualité de la vie.

(3) Les termes «moyens ordinaires — moyens extraordinaires» devraient disparaître et être avantageusement remplacés par la notion de «moralement impératif» par opposition à «moralement facultatif». La distinction reposerait alors sur *le droit du patient à refuser un traitement*. Deux critères complémentaires permettent de déterminer si un traitement est impératif ou facultatif, ce sont *le point de vue du patient et le caractère raisonnable du traitement*.

(4) Le test employé pour déterminer si le traitement d'un patient *capable* est bel et bien raisonnable et axé sur son point de vue, est

d'ordre *subjectif*. C'est-à-dire que la personne capable a le droit de refuser un traitement, notamment un traitement destiné à la maintenir en vie, pour n'importe quel motif valable à ses yeux. Dans une perspective éthique, cependant, le patient capable tiendra compte, au moment de sa décision, non seulement de sa *liberté* de demander ou de refuser un traitement mais en outre de ses *obligations et responsabilités* sociales.

(5) Le test employé pour décider du traitement des patients *incapables* devrait être *objectif* et non *subjectif*. Les décisions devraient être celles d'une «personne raisonnable» prises dans l'intérêt du patient. Une personne raisonnable estimerait déraisonnable le traitement qui n'est pas utile à l'amélioration de la condition du patient et qui impose un assez lourd fardeau physique et mental au patient.

(6) Des raisons de fond et de sémantique nous imposent de ne pas employer comme équivalentes les expressions «euthanasie passive» et «laisser mourir». Le mot «euthanasie», quel que soit le qualificatif placé après, a pour connotation habituelle le fait de «tuer» et non de «laisser mourir». Qui plus est, «tuer» et «laisser mourir» ne sont pas moralement équivalents.

(7) «Laisser mourir» un patient, en s'abstenant de lui administrer un traitement inutile, ne constitue ni une cause directe ou indirecte ni passive ou active de sa mort. Dans ce cas, le patient meurt de causes qu'il n'est plus raisonnable ou bénéfique de combattre à l'aide de moyens médicaux.

(8) Bien qu'une similarité des motifs puisse ne suggérer aucune différence morale entre l'acte de tuer et l'acte de laisser mourir, les motifs ne sont pas les seules considérations morales pertinentes. La simple addition de deux facteurs justifie le maintien d'une distinction morale entre tuer et laisser mourir, ce sont: les *méthodes* employées pour provoquer la mort et le *devoir* ou l'*absence du devoir* d'administrer un traitement.

(9) A la prohibition strictement religieuse de l'euthanasie active s'ajoutent plusieurs arguments irrésistibles s'opposant à sa légitimité morale. L'un de ces arguments est la *faillibilité* médicale. Celui de la *pente dangereuse* en constitue un second. En effet, même s'il arrivait que tuer un patient soit au bénéfice de ce patient en particulier, le risque d'érosion graduelle du respect de la société envers le caractère sacré de la vie pourrait en définitive causer plus de tort à plus de gens que la souffrance ininterrompue de ce seul patient. Un troisième argument s'oppose enfin à l'euthanasie active. Il a trait au danger de voir s'éroder la confiance du patient envers le médecin si celui-ci se trouvait identifié à l'agent de la mort.

« . . . Voyez-vous, c'est ainsi que cela se passe. L'infirme aide la malade, le pauvre aide le nécessiteux. Ce ne sont pas les puissants qui trouveront la solution mais ceux-là même qui sont sans ressource. Ce ne sont pas les plus forts qui connaissent le remède mais les plus faibles. L'enfant asocial et le crétin unissent leurs forces pour aider un autre crétin. C'est ainsi que cela se passe dans notre école, et c'est ainsi que cela se passera dans le monde entier».

— Johannes Maria Simmel

« . . . le langage juridique est passablement bien assimilé dans le langage courant; l'esprit de la loi, né dans les écoles et les tribunaux, s'étend petit à petit au-delà de ces lieux; il s'infiltré dans la société jusqu'aux plus bas échelons, et jusqu'à ce que finalement, tout le monde ait adopté certains goûts et certaines habitudes de magistrat».

— de Tocqueville

«Maintenant que la médecine a la capacité de secourir de plusieurs façons, il est curieux qu'elle ait perdu une grande partie de sa capacité à communiquer la compassion pourtant si importante dans le processus de la guérison».

— David Mechanic

Chapitre 6

Les droits et la responsabilité selon l'éthique, le droit et la médecine

A. Utilité de l'optique des droits ou de la loi

Jusqu'ici nous nous sommes préoccupés essentiellement d'étudier, du point de vue de la morale, certains des éléments des décisions prises sur la qualité de la vie, mais sans aborder explicitement la question «qui doit décider» ou «qui a droit de regard». Nous avons essayé de dégager un concept normatif de la personne et de la mort en nous fondant sur les critères du «traitement utile», du «jugement de l'homme raisonnable» et du «point de vue du patient». Nous avons justifié la distinction entre «provoquer la mort» et «laisser mourir» ainsi que le maintien de la prohibition de l'euthanasie.

1. Qui doit décider?

Il nous reste encore un point à étudier plus à fond. Il consiste à déterminer qui a *droit de regard*, qui doit *décider* à quel moment il faut mettre fin au traitement, ou à quel moment la mort doit survenir et dans quelles conditions, ou quelle importance relative et quelles priorités accorder à certaines «définitions», à certains critères et à certaines lignes de conduite.

La complexité et les diverses considérations médicales et morales des cas empêchent l'application systématique de définitions et de lignes directrices précises. Par exemple, grâce au progrès de la

technologie médicale et à l'emprise de plus en plus grande sur la mort que nous donne la possibilité de rendre réversibles (bien qu'«artificiellement») des fonctions autrefois irréversibles, les éléments physiques qui indiquent la mort sont véritablement sujets à manipulation, ou tout au moins à une «nouvelle définition».

Dans les cas apparentés au cas Quinlan par exemple (état végétatif persistant), la question qu'il faut se poser, face à cette nouvelle forme d'existence située quelque part entre la vie et la mort, n'est pas seulement de savoir si le patient est vivant ou mort, mais si on peut, bien que le patient soit encore en vie, interrompre le traitement, et qui doit prendre cette décision.

C'est pour cette raison et d'autres du même genre que nous devons de plus en plus résoudre nos problèmes d'éthique, non pas en appliquant des définitions rigides, mais, d'une part, en formulant des *principes directeurs* clairs mais suffisamment souples et, d'autre part, en accordant plus d'attention aux questions du type «qui a droit de regard», «qui doit décider». On considère généralement que ces questions portent sur les *droits*, c'est-à-dire, qui a le droit de décider et qui n'a pas le droit de décider.

Nous allons donc nous attarder quelque peu au sens et à l'implication de la «phraséologie des droits». Il ne fait presque aucun doute que l'optique des droits est celle que l'on adopte le plus souvent pour attribuer et répartir les responsabilités et les obligations dans les problèmes d'éthique médicale. Les questions habituellement soulevées dans ces cas sont, par exemple, «Qui est en *droit* de décider?», «Est-on en *droit* de faire telle et telle chose?». Nous avons tendance également à nous arrêter longuement sur des questions comme le droit de refuser un traitement, le droit à la vie, le droit à la mort, le droit de recevoir des soins sanitaires, etc.

On a tendance à considérer le concept des droits comme *le lien entre la morale et la loi*. L'analyse du pour et du contre de la phraséologie des droits dans les questions d'éthique médicale trouve donc sa place dans un document comme celui-ci. Il s'inscrit en effet dans un projet de réforme du droit visant à formuler une politique conforme aux valeurs morales et au rôle de la loi.

Le problème consiste à déterminer si l'«optique des droits» est la plus apte à incorporer et expliquer les nombreuses dimensions et les nombreuses forces qui sont en jeu dans nos problèmes d'éthique médicale. Si tel n'est pas le cas, il nous faut voir s'il existe une meilleure

solution. La phraséologie des droits est d'une importance fondamentale dans la loi à quelques exceptions près, car c'est la loi qui détermine dans une large mesure ce qui est légal ou illégal en établissant d'abord des droits et en les traduisant sous forme de lois ou de règlements. Par conséquent, la question que nous nous posons au sujet de l'à-propos de l'optique des droits dans la solution des problèmes d'éthique médicale porte également sur l'à-propos et la justesse de la loi elle-même dans ce domaine.

Il convient ici d'exprimer certains avertissements. Tout d'abord, nous n'avons pas l'intention de faire ici une analyse complète de la question des droits. Il s'agit simplement de comparer très brièvement les arguments pour et contre deux optiques essentielles et complémentaires, quoique différentes à certains égards, qui sont l'éthique des droits et l'éthique des responsabilités.

Même si nous chantons les louanges de l'éthique des responsabilités, nous n'entendons pas signifier qu'il faille choisir l'une ou l'autre des optiques ou rejeter l'éthique des droits. Nous avons déjà fait ressortir le caractère fondamental des droits, comme celui de refuser un traitement, et nous indiquons dans nos recommandations finales plusieurs secteurs de la loi où il peut être urgent de définir avec plus de clarté et de fermeté certains droits et certaines obligations. Nous n'exprimons en fait que fort peu de réserves quant à l'existence de certains droits. Ces réserves ont trait à la pertinence d'un *appel* à ces droits dans certaines circonstances.

Nous entendons simplement signifier ici que, dans notre souci fort justifié de considérer la question des droits dans l'éthique médicale, le processus de décisions médicales et d'autres questions connexes d'intérêt public, nous risquons de négliger certaines dimensions urgentes convenant plus à une éthique des responsabilités qu'à la seule éthique des droits. Nous allons mettre l'accent sur l'éthique des responsabilités pour tâcher de rétablir l'équilibre entre les deux optiques, conscients du fait que l'éthique des droits a souvent été défendue avec éloquence, et qu'il n'est pas nécessaire qu'on nous convainque davantage de l'importance essentielle du concept et de la protection des droits dans ces domaines.

2. Les droits dans l'éthique médicale. Quelques opinions

Il y a bien sûr des philosophes et des moralistes qui nient d'emblée toute utilité à l'optique des droits dans les questions d'éthique médicale. R. M. Hare, par exemple, souligne à propos de l'avortement,

tout en visant également d'autres questions, que l'éthique des droits n'est d'aucun secours parce que:

« . . . personne n'a encore proposé une façon plausible de discuter convenablement de la question des droits. Les droits sont le terrain de prédilection des intuitionnistes, et il serait difficile de trouver un droit légitimement réclamé qui ne puisse être contrecarré tout aussi légitimement par un autre droit, de sorte que les deux droits ne puissent être satisfaits en même temps»¹⁹⁸.

D'autres rejettent l'utilité de l'optique des droits, non pas à cause de leur incompatibilité, mais parce que ce sont les *besoins* qui priment. Joseph Fletcher exprime bien ce point de vue lorsqu'il écrit comme nous l'avons vu plus tôt:

«Des droits et des besoins, lesquels ont préséance? Les droits établissent-ils quels besoins doivent être reconnus ou est-ce que ce sont les besoins qui justifient 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 en cette matière, je ne me préoccupe pas d'un supposé droit 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 conviction»¹⁹⁹.

Stanley Hauerwas exprime un autre point de vue, proche du précédent. Son analyse de la recherche bio-médicale portant sur des enfants et le rôle des parents dans le processus de décision l'amène à soutenir que la «phraséologie des droits» n'est pas le cadre éthique qui convient le mieux à l'énoncé d'une politique appropriée dans ce domaine. Il propose de remplacer les «droits» des enfants, par le concept des obligations et des responsabilités des parents envers leurs enfants, qui sont de les aimer, de les protéger et de les instruire. Selon lui, l'enfant n'a pas besoin de «droits» mais plutôt de confiance, d'amour et d'attention²⁰⁰.

Ces opinions ne reconnaissent pas suffisamment que, dans certaines perspectives, l'éthique des droits pourrait être utile et indispensable, même si elle est inappropriée ou insuffisante dans d'autres. Elles suggèrent aussi que l'on doit choisir l'une ou l'autre des optiques, opinion que nous ne partageons pas. Nous allons maintenant tenter de pousser l'analyse un peu plus loin en essayant de faire ressortir et d'évaluer le pour et le contre de l'optique des droits et de la loi dans le raisonnement et l'établissement des lignes de conduite en matière d'éthique. Pour ce faire, nous nous sommes fondés en grande partie sur l'analyse de John Ladd²⁰¹.

3. «Il devrait y avoir une loi». Les droits moraux en tant que droits juridiques

Tout d'abord nous devrions tenter d'éclaircir ou de définir les expressions que nous employons, plus particulièrement lorsque nous parlons de «droits». Les droits qui nous intéressent principalement sont les droits *moraux*, c'est-à-dire, ceux qui n'émanent pas des tribunaux, des corps législatifs ou d'autres conventions. Ces derniers sont ce que nous entendons généralement par droits *juridiques* ou «droits positifs». On ne s'entend pas toujours sur la provenance des droits moraux, certains affirment qu'ils sont issus de la nature humaine, d'autres de Dieu, de la volonté divine, des principes moraux, etc. Notre but n'est pas d'évaluer le bien-fondé de ces affirmations, mais de faire simplement la distinction entre droits moraux et droits juridiques.

On peut protéger les droits moraux en leur donnant le statut de droits *juridiques*, bien que cela ne soit pas nécessaire, puisque les droits moraux sont des droits juridiques «virtuels». D'autre part, un État juste cherchera normalement, dans la mesure du possible, à incorporer les droits moraux dans ses procédures et règlements.

Certains affirment que parce qu'un droit moral *existe*, il devrait évidemment y avoir un droit *juridique* qui le protège. Par exemple, parce qu'il existe un droit moral justifiant le refus d'un traitement ou un droit moral à la mort, il devrait y avoir des lois qui reconnaissent ces droits. Dans certains cas, il ne fait aucun doute que la conversion des droits moraux en droits juridiques est justifiable, avantageuse et même nécessaire. Nous en donnerons quelques exemples plus loin. D'ailleurs, nous indiquerons également des cas où cette conversion pourrait ne pas avoir sa place.

Quoi qu'il en soit, cette tendance à «toujours vouloir légiférer» ou à mettre ensemble les concepts moraux et juridiques, nous empêche souvent, dans nos discussions, de voir si l'on s'intéresse aux droits *moraux* ou au genre de *lois* qui devraient être promulguées. Il s'agit, après tout, d'optiques différentes, bien que souvent connexes, et chacune se trouve confrontée à des problèmes qui ne s'appliquent pas à l'autre²⁰².

4. Les rapports impersonnels et les «règles publiques»

Il ne faudrait pas penser, à la suite de ce qui a été dit précédemment, que le recours à l'optique des droits ou de la loi n'est pas justifié dans ces questions. L'optique des droits a effectivement sa place et,

avant d'expliquer pourquoi elle ne convient pas dans d'autres contextes, nous ferons valoir ses aspects positifs.

En premier lieu, les règles juridiques définissent et régissent nos rapports avec les autres, qu'ils nous soient étrangers ou non. Il peut arriver que nous nous trouvions dans une situation imprévue ou avec des personnes qui nous sont totalement étrangères, mais puisque l'on s'est déjà penché sur les droits des personnes qui se trouvent dans des situations semblables, nos droits *peuvent* être prévus et protégés.

Il va de soi que cette situation est d'une importance particulière dans le contexte médical. En effet, la plupart du temps, une personne se trouve dans un hôpital étranger, confiée aux soins de personnes, y compris de médecins, qui lui sont totalement étrangères. Il est clair que le concept des droits et ses représentations diverses sous forme de garanties, de règles et de lignes directrices sont nécessaires pour définir les rapports entre le patient et le personnel médical. Il est particulièrement important dans ce contexte, par exemple, lors de relations impersonnelles dans un hôpital étranger, que les lois et les règles qui régissent les droits, comme le droit au consentement éclairé ou le droit de refuser un traitement, soient claires et connues de tous.

Deuxièmement, cette optique de la loi ou des droits définit également nos rapports avec des *organismes* et des *institutions* comme les hôpitaux. Il est possible d'avoir des rapports moraux avec certains membres de ces institutions et d'être traité avec compassion et considération par eux. Mais puisque les institutions sont impersonnelles et constituent des entités non morales, les rapports qu'elles ont avec le patient sont normalement définis de façon non morale, c'est-à-dire en termes juridiques ou quasi juridiques.

L'optique des droits nous fournit dans ce contexte un mécanisme déjà en place nous permettant de faire valoir nos droits, non seulement auprès d'institutions, mais également auprès de *professionnels*, comme les médecins, qui peuvent définir leurs rapports avec le patient en termes juridiques comme le veut leur profession. Ce dernier point est extrêmement important dans les questions qui nous intéressent puisque:

« . . . l'un des problèmes d'ordre moral les plus urgents et les plus importants de la société industrielle moderne, est de concilier les responsabilités morales des individus avec le pouvoir et l'autorité toujours grandissants de la bureaucratie et d'autres groupes régis par des règles, par exemple les professions. . . Car il est clair que le destin, la santé et même la vie des individus dépendent de plus en plus des décisions

impersonnelles prises par des fonctionnaires et des professionnels représentant, par exemple, des hôpitaux, des sociétés de produits pharmaceutiques et les professions médicales. Ces décisions trouvent à leur tour leur légitimité et leur validité, pour ne pas dire leur sens, dans des règles établies ou adoptées par des organismes, tels des organismes officiels et des associations de professions libérales, ou dans des règles imposées par les autorités juridiques ou les personnes directement concernées »²⁰³.

En d'autres termes, puisque ces institutions et ces associations de professions libérales définissent leurs responsabilités et leurs obligations au moyen d'un ensemble de règles diverses fondé sur l'optique de la loi, la seule façon pour les patients et les autres individus de protéger vraiment leurs droits contre toute atteinte éventuelle, est de tirer eux-mêmes le meilleur parti possible de l'optique de la loi, et, par là même, de celle des droits. Dans ces situations, il peut être tout à fait inutile de recourir à des considérations plus personnelles ou simplement aux droits moraux. L'adage « combattre le feu par le feu » illustre particulièrement bien cette situation.

Tout cela est d'un intérêt particulier dans l'étude de ce que nous appelons parfois les *règles publiques*, c'est-à-dire les règles et les codes établis par les organismes et les associations de professions libérales pour régir la conduite de leurs membres entre eux et avec leurs clients. Ce ne sont pas à proprement parler des règles juridiques, car elles ne sont pas décrétées par l'état ou ses organes: elles recouvrent toutes sortes de choses, comme les normes sociales et les « usages admis ». Mais ce sont néanmoins des règles, en ce sens qu'elles régissent la conduite et qu'elles sont suivies de sanctions dans les cas d'infraction. D'ailleurs, elles ne sont pas toujours écrites, et sont plus ou moins imposées au patient, ou au client, à son insu ou sans son consentement. Un exemple de « règle publique » (qui devient parfois une règle juridique) est la règle généralement verbale voulant que seuls les médecins et non les infirmières (sauf si elles ont le consentement du médecin) peuvent communiquer un diagnostic ou un pronostic au patient.

Toute réforme et toute analyse de la question « qui doit décider, ou qui a droit de regard » devrait accorder une place importante aux règles publiques.

« Tôt ou tard, presque tous les problèmes relatifs à des sujets comme l'euthanasie, les rapports entre le médecin et le patient, le caractère confidentiel et la tenue des dossiers, le début ou l'interruption d'un traitement, les interventions pratiquées par les unités de soins intensifs, etc. remettent en question les règles publiques d'organismes comme les hôpitaux ou les associations de professions libérales. On s'interroge par

exemple sur le genre de règles qui doivent être adoptées, modifiées, annulées, ignorées, etc.»²⁰⁴.

Il importe de noter d'autre part que ces règles ont pour caractéristique, du moins en pratique, de pouvoir s'entre-annuler. Il existe une «hiérarchie» passablement reconnue qui prescrit quelles règles peuvent avoir une priorité relative sur d'autres. Par exemple, les règles morales peuvent avoir la priorité sur les règles juridiques et les règles juridiques peuvent avoir la priorité sur les règles publiques. Ce concept laisse supposer que *seule* une règle peut avoir la priorité sur une autre règle (ou que seul un *droit* peut avoir la priorité sur un autre droit) et que, par conséquent, les autres facteurs comme les motifs, les responsabilités, les désirs, etc. ne peuvent logiquement avoir la priorité sur les règles ou les droits²⁰⁵.

Ces dernières considérations concourent donc elles aussi à l'utilité de recours aux droits, car dans une situation impersonnelle où on ne peut faire appel à des considérations plus personnelles (besoins particuliers, désirs, compassion, etc.), la seule façon de garantir et de protéger ses intérêts, particulièrement si l'on veut annuler un autre droit ou une règle, est de faire valoir ses droits.

B. L'insuffisance de l'optique des droits et de la loi

Voilà pour l'utilité de l'optique des droits. Mais ce qui fait qu'elle s'adapte si bien aux situations impersonnelles, notamment son caractère impersonnel, est précisément ce qui la rend inappropriée dans les situations où les rapports sont, ou pourraient être, plus personnels, plus favorables à des considérations bien différentes des règles et des droits.

1. Caractère péremptoire, conflictuel et minimal des droits

Il nous faut maintenant examiner plus attentivement les propriétés logiques des droits. Comme nous l'avons déjà dit, les droits moraux peuvent être «traduits» en droits juridiques, de manière qu'ils puissent être appliqués comme tels. On peut dire également que les droits moraux sont des droits juridiques «virtuels». Cela étant, on peut affirmer sans crainte que les droits moraux et les droits juridiques possèdent les mêmes propriétés logiques de base. Nous pouvons donc compren-

dre le rôle des droits dans la pensée éthique (c'est-à-dire les droits moraux) en étudiant le rôle des droits dans la loi. Il convient d'examiner ici au moins quatre propriétés des droits.

D'abord le caractère *péremptoire* des droits, c'est-à-dire, des droits que l'on peut revendiquer de façon absolue. L'homme peut faire valoir un droit en usant de coercition, allant même jusqu'à tuer quelqu'un d'autre dans l'exercice de son droit de légitime défense.

La seconde propriété des droits est le genre de relations qu'ils créent régulièrement, c'est-à-dire, une relation *conflictuelle* véritable ou éventuelle. Un droit est détenu au détriment de quelqu'un, et le titulaire exerce habituellement son droit par réaction, c'est-à-dire, lorsque la personne qui lui est débitrice ne satisfait pas à sa demande, à ses besoins et à ses exigences.

Troisièmement, le titulaire d'un droit *peut exercer* son droit, mais le débiteur d'un droit *n'a aucun recours de ce genre* lorsque le titulaire désire exercer son droit. Il n'a d'autre choix que de se conformer au droit ainsi exercé. Dès que nous avons recours à l'optique des droits pour décider ce qui doit être fait, la seule considération qui entre en ligne de compte pour le débiteur du droit, est que le titulaire désire ou non exercer son droit. Aucune autre considération morale n'entre vraiment en jeu: ni la compassion, ni le fait que cela pourrait ne pas être souhaitable pour l'une ou l'autre des parties, ni le pour et le contre de la survie ou de la mort.

Quatrièmement, dans l'optique des droits, la *morale* se trouve réduite au *minimum*. Les droits créent des obligations que doit satisfaire le débiteur, mais ces obligations se limitent à celles prescrites par les droits. Le débiteur n'a aucune obligation complémentaire. S'il ne fait pas ce qui lui est demandé en vertu du droit (ou qu'il s'abstient de le faire), il est déclaré coupable. Mais s'il s'acquitte de son obligation, il ne mérite pas pour autant d'éloges ou de gratitude, il ne fait que ce qu'on lui demande, rien de plus.

2. L'optique des droits — dernier recours dans les relations entre le patient et le médecin

Si l'on situe ces propriétés dans le contexte médical, la seule conclusion qui s'impose est que l'emploi exclusif ou essentiel de l'optique des droits ne saurait convenir.

«Une éthique des droits qui se limite aux droits et aux obligations est éminemment viciée; car, de l'avis presque général, une grande partie de la morale disparaît si l'on fait abstraction du rapport droits-obligations, comme par exemple, la bienveillance, la charité, etc.»²⁰⁶.

En premier lieu, la communication entre les patients et les médecins ne doit pas être *péremptoire*, c'est-à-dire soutenue par une forme quelconque de coercition, ni les relations devenir *conflictuelles*. Bien sûr, il arrive que l'on en vienne là, mais c'est sans doute là le signe d'une rupture ou de l'inexistence d'une communication personnelle. Il peut alors se révéler nécessaire d'avoir recours aux droits, puisqu'une relation virtuellement et idéalement personnelle est devenue impersonnelle. Toutefois, cette démarche ne devrait se faire qu'en *dernier recours*. Le fait d'appuyer une demande uniquement sur la possession d'un droit, avant ou de peur que cela ne soit nécessaire, dénote un manque de confiance et met en péril la communication ou la relation personnelle qui aurait pu avoir lieu. Nous n'entendons pas ici remettre en question la *possession* des droits, ni le fait que les droits constituent un fondement important du processus de décision médicale.

De façon générale, le recours aux droits est plus fréquent et le rapport conflictuel est plus caractéristique, en présence d'étrangers plutôt que de personnes proches, comme des parents et des amis. Toutefois, certaines situations ou certains états ont naturellement tendance à être très personnels et très privés. Ils imposent des relations étroites, personnelles et de compréhension. Le mourant se trouve dans cette situation, et il a particulièrement besoin que le personnel médical ait ce genre de relations avec lui. Que le patient ou le personnel médical décide d'agir exclusivement en fonction des droits, risque de transformer cette expérience et cette relation très intimes et très personnelles en une relation conflictuelle et publique.

Or, le seul recours à l'optique des droits semble souvent fort justifié du fait que la mort elle-même s'institutionnalise et se bureaucratise de plus en plus. Trop souvent on traite le mourant comme s'il vivait une expérience impersonnelle pour laquelle les soins personnels et la compassion sont plus ou moins secondaires. Il existe heureusement des tendances tout à fait contraires. Mentionnons par exemple le mouvement des foyers pour vieillards,²⁰⁷ et les gens qui, comme Elizabeth Kübler-Ross, accordent depuis peu une attention particulière au problème de la mort et du passage de la vie à la mort²⁰⁸.

Abordons maintenant la troisième propriété des droits mentionnée plus haut, selon laquelle le débiteur d'un droit doit faire ce qui lui est

demandé en vertu de ce droit aussitôt que le droit est exercé par le titulaire. Cette troisième propriété suggère également l'insuffisance du seul recours aux droits dans le processus de décision médicale. Dans un bon nombre des cas les plus importants et les plus compliqués, aucune des parties *n'exerce vraiment* ses droits. Les relations entre le patient et le médecin et le processus de décision seraient extrêmement difficiles si, en règle générale, le patient se prévalait de son droit de refuser un traitement et si le médecin exerçait son droit de refuser d'administrer un traitement. Toutefois, l'exercice de ces droits respectifs peut parfois se révéler nécessaire, voire même recommandable.

Cependant, lorsque le titulaire *exerce* son droit, le débiteur du droit peut alors (si les droits sont la seule considération importante) se trouver dans une situation qui le pousse à commettre un acte qui serait irrationnel ou immoral si on l'évaluait selon des critères autres que les droits.

Enfin, l'*exercice* d'un droit peut être en soi immoral, malgré l'existence effective de ce droit. Considérons par exemple le cas d'une personne qui aurait besoin de sang ou d'un organe. Quelqu'un d'autre peut avoir le *droit* de refuser de donner son sang ou un de ses organes. Pourtant, si l'on considère d'autres critères comme les liens de parenté ou la compassion, ce refus pourrait être immoral.

«Parfois, des considérations fondées sur la compassion, l'humanité ou des liens personnels peuvent justifier une décision mieux que ne le ferait le recours au droit»²⁰⁹.

La quatrième propriété des droits, celle d'une morale réduite au minimum, démontre elle aussi l'insuffisance de l'éthique des droits dans le contexte médical. Qu'en est-il de tous les autres aspects de la morale que l'on ne peut qualifier de droits? On prétend généralement que cette partie importante de la morale qui ne relève pas des droits (par exemple, la compassion, la charité) comprend les actes de surrogation, les actes non dictés par le devoir²¹⁰.

Cette division de la morale en principes obligatoires et en principes facultatifs peut très bien se défendre lorsqu'on se trouve en présence d'étrangers, mais elle semble tout à fait insuffisante dans les rapports personnels. En raison de caractère d'intimité et de sollicitude des relations entre le patient et le médecin, il semble approprié de les inclure dans la catégorie des relations virtuellement et idéalement personnelles.

En conséquence, selon la théorie des droits, lorsqu'un médecin fait un effort spécial pour un patient, soit qu'il satisfasse par *obligation* à un droit de patient, soit qu'il lui fasse une *faveur particulière*. On hésite pourtant à classer cette conduite dans l'une ou l'autre catégorie car,

«dans ces contextes, cette sollicitude optimale plutôt que minimale n'est ni un droit absolu du patient, ni simplement une faveur particulière de la part du médecin»²¹¹.

C. L'éthique des responsabilités

I. Comparaison de l'éthique des droits et de l'éthique des responsabilités

Si l'optique des droits est limitée dans le contexte des relations personnelles, en est-il d'autres qui le soient moins? L'une de ces optiques est l'*éthique des responsabilités*. Cette éthique cherche à déterminer les obligations *morales* qui découlent des relations interpersonnelles et les réunit sous le concept des responsabilités.

Les obligations que cette éthique suppose ne sont pas des droits absolus. Elles s'apparentent plutôt aux *vertus*, lesquelles correspondent plus ou moins à ce que la théorie des droits appelle les «actes de surrogation». Dans ce contexte toutefois ces actes ne sont ni des choix, ni des faveurs spéciales, ni de simples actes de générosité, ils forment plutôt une partie essentielle des relations interpersonnelles. Ils servent donc à répondre aux *besoins* du bénéficiaire tout en visant son meilleur intérêt.

Les relations se situent donc au cœur de l'éthique des responsabilités.

«Il faut entendre par «responsabilité» l'intérêt que nous devons porter au bien-être d'une autre personne en établissant avec elle des rapports spéciaux. Au chapitre du bien-être sont inclus la sécurité, la santé, l'éducation et l'intégrité morale d'une personne»²¹².

L'éthique des responsabilités se différencie de nombreuses façons de l'éthique des droits. En premier lieu, l'éthique des responsabilités fonde les décisions sur les nombreux facteurs particuliers au patient. Elle évalue par exemple, les risques et les avantages, les autres relations qui pourraient entrer en ligne de compte, etc. Le processus de

décision lui-même se caractérise par l'*évaluation* et la mise en équilibre de nombreux facteurs et ce, par la réflexion, la consultation et le dialogue. L'éthique des droits quant à elle, fonde exclusivement les décisions sur l'existence et le statut des droits: rien d'autre ne compte.

En second lieu, les *attitudes*, comme l'intérêt et la sollicitude, sont une partie essentielle de l'éthique des responsabilités. Ces attitudes constituent presque une définition de la responsabilité morale. Dans une éthique des droits, au contraire, les attitudes et les raisons qui justifient les actes n'ont vraiment aucune importance.

Troisièmement, l'éthique des responsabilités, de par les relations qu'elle suscite, permet de reconnaître une certaine *inégalité* entre les intéressés et d'y faire face. Une personne est dans le besoin, l'autre peut aider; l'une est dépendante, l'autre ne l'est pas. L'éthique des droits présuppose au contraire une égalité entre les parties, souvent plus fictive que réelle. Dans le contexte médical, il est clair que les relations fondées sur les responsabilités reflètent beaucoup mieux la réalité que celles fondées sur les droits. En fait, les patients dépendent plus ou moins du médecin pour les soins dont ils ont besoin, et ils ne sont souvent pas en mesure de faire valoir leurs droits. La chose est d'autant plus vraie pour les nouveau-nés et les comateux.

Certains soutiennent que l'adoption de l'éthique des responsabilités accroîtrait le danger du paternalisme. Le processus de décision médicale comporte toujours, cela va de soi, des risques de paternalisme. Ces risques proviennent toutefois sans doute plus de l'état de dépendance dans lequel se trouve le patient, que de l'éthique utilisée. Le fait de reconnaître cet état de dépendance et d'inégalité ne veut pas dire qu'on l'*encourage*. D'autre part, il n'est pas nécessaire que la dépendance du patient à l'égard du médecin soit empreinte de paternalisme, pas plus que les rapports entre le professeur et les étudiants doivent être paternalistes.

Si nous insistons ici sur cet état de dépendance et de besoin, ce n'est pas du tout dans l'intention d'insinuer que les patients, les nouveau-nés et les comateux n'*ont* pas de droits, mais que, s'ils en ont, ils ne peuvent pas toujours les faire valoir. À notre avis, les patients incapables ont essentiellement les mêmes droits que les patients capables, et lorsque l'attitude paternaliste d'un médecin met en danger les droits d'un patient, il est souhaitable que le patient ou son représentant fasse valoir ces droits.

Dans le cas d'un patient incapable, l'éthique des droits résout le problème de l'inégalité évidente des intéressés en permettant à un membre de sa famille ou à son représentant de prendre les décisions qui le concernent *par procuration*. Il va sans dire que c'est là une façon utile et nécessaire de protéger les droits et les intérêts de ces patients. Mais dans la mesure où elle considère que les décisions par procuration constituent la solution au problème de l'inégalité des parties dans ces cas, comme s'il n'y avait rien d'autre à dire, alors l'éthique des droits ne tient pas compte d'une grande partie de la réalité.

Que l'on fasse appel ou non à un représentant, il reste que le patient incapable est dans un état de dépendance et d'inégalité pour ce qui est de ses besoins et de sa capacité de communication vis-à-vis le médecin et le personnel traitant. Les décisions sur les droits, qu'elles soient prises par le patient ou son mandataire, ne peuvent en réalité effacer complètement cet état de dépendance, ni remplacer l'attention quotidienne et l'interaction continue axée sur le dialogue et les besoins, que reconnaît l'éthique des responsabilités.

L'éthique des responsabilités reconnaît l'égalité fondamentale en termes de valeur et de dignité, en même temps que l'inégalité dans les besoins. Elle peut donc chercher à adapter l'aide aux besoins réels, plutôt que simplement satisfaire des droits formels basés sur une égalité fictive de capacité, au lieu d'une inégalité réelle dans les besoins.

«En d'autres mots, les personnes moralement responsables d'autres personnes devraient traiter ces personnes comme des fins en elles-mêmes et non comme de simples moyens, de façon intégrale et continue, plutôt que de façon partielle et occasionnelle comme c'est habituellement le cas lorsque la morale se trouve réduite, par exemple, à de simples relations contractuelles»²¹³.

Une dernière différence: dans l'éthique des responsabilités, les relations sont *dynamiques*, alors que dans l'éthique des droits, elles ont tendance à être *statiques*. Considérons une fois encore les deux éthiques dans le contexte des relations entre le médecin et le patient. Puisque l'éthique des responsabilités tient compte de nombreux facteurs et prend ses décisions par voie de consultation, de discussion, de dialogue et de persuasion et qu'elle cherche à adapter les soins aux besoins réels et souvent changeants, les relations entre le patient et le médecin peuvent être mutuellement enrichissantes.

L'explication et la discussion des diagnostics, des pronostics, des méthodes de traitement, des risques et des avantages sont autant d'occasions pour le médecin de mieux comprendre et de mieux traiter le patient, et pour le patient de mieux renseigner et de mieux influencer le médecin en même temps que de mieux comprendre sa propre situation et d'être plus à même d'y faire face. Si les rapports entre le patient et le médecin sont vraiment responsables et non impersonnels ou paternalistes, des changements se feront normalement sentir dans les deux sens.

Puisque l'éthique des droits, au contraire, se préoccupe des droits existants avant même que le processus de décision ne commence, son emploi univoque ou prédominant décourage probablement plus qu'il n'encourage l'information et l'adaptation mutuelles. Cela étant dit, il ne faut pas conclure que les deux éthiques s'excluent l'une l'autre. Elles sont en fait complémentaires et toutes deux nécessaires.

2. Pertinence de l'éthique des responsabilités pour l'élaboration des lois et le domaine de la santé

a) *L'«idéal» de l'objectivité et du détachement*

Ces observations sur l'éthique des responsabilités et son «enracinement» dans les relations interpersonnelles fournissent un enseignement important aux *législateurs* ou aux personnes chargées de réformer les lois ainsi qu'aux personnes œuvrant dans le domaine de la santé. Cet enseignement se justifie par la très grande importance que ces deux groupes se sentent de plus en plus obligés d'accorder à l'*objectivité* et au *détachement*.

Considérons tout d'abord les tendances, les discussions et les priorités mises de l'avant dans de nombreuses propositions législatives et de nombreuses lois récemment adoptées dans le domaine de la biomédecine et dans les décisions prises par les tribunaux dans ce domaine. Dans une grande mesure, l'hypothèse normative prévalente suggère que:

«la décision médicale idéale doit être objective, rationnelle, détachée. . . Par conséquent, selon l'opinion courante, il convient que la décision soit prise par une tierce personne. Celle-ci est plus apte à se rapprocher de l'idéal rationnel et détaché; c'est le cas par exemple, d'un juge qui fonde ses décisions sur les normes publiques du droit»²¹¹.

Dans une certaine mesure, cette affirmation et les réformes qui en découlent, sont justifiables et le besoin s'en fait sentir depuis long-

temps. Mais dans la mesure où elles proviennent d'un emploi excessif et univoque de l'éthique des droits, elles comportent les mêmes exagérations et les mêmes lacunes suggérées plus haut au sujet de l'éthique même des droits.

L'un des secteurs où cette affirmation est la plus évidente est celui des décisions prises par les parents concernant les soins médicaux aux enfants. Traditionnellement, sauf dans certains cas, ces décisions étaient laissées aux parents. Toutefois, les pouvoirs législatifs et les tribunaux insistent de plus en plus pour que ces décisions reviennent aux tribunaux et que l'enfant soit représenté par un tiers indépendant. On justifie cette position en affirmant que les parents tendent à être «ambivalents» au sujet des intérêts de leurs enfants et que leurs propres intérêts peuvent entrer en conflit avec ceux de leurs enfants; ils ne sont pas vraiment aptes à prendre des décisions objectives et détachées.

Pour éviter ces conflits d'intérêts et assurer une «justice égale», une justice faite «de lois et non d'hommes», et «un traitement uniforme des cas semblables», le juge remplace les parents. Il utilise des critères de jugement impersonnels et, chose plus importante encore selon nous, le juge, de par ses fonctions, ne peut *s'identifier* aux parties en cause.

Dans cette optique, les bons parents sont ceux qui peuvent s'occuper de leurs enfants avec impartialité, avec compétence et avec une objectivité complète, comme s'ils étaient des «professionnels de l'éducation des enfants», tout en respectant entièrement leurs droits et leur individualité. Si tel est le cas (c'est ce qu'on prétend), il est juste et naturel que, dans les cas où, selon toutes probabilités les parents se montrent subjectifs (sous l'effet de la pression), l'état intervienne pour surveiller le processus de décision et, au besoin, faire valoir les droits de l'enfant contre la volonté des parents. Il n'est donc pas surprenant que:

«Cette évaluation normative de l'objectivité des parents selon laquelle les «bons parents» sont ceux qui appliquent avec toute la compétence voulue les principes d'éducation jugés les meilleurs, suggère naturellement l'interchangeabilité fondamentale des parents et des juges. Les «bons parents» sont ceux qui se comportent comme de «bons juges»; les bons juges peuvent donc facilement, par interchangeabilité, évaluer ce que de «bons parents» feraient dans des circonstances particulières»²¹⁵.

On exige sensiblement la même chose des médecins. Cette optique du détachement et de l'objectivité suppose que le médecin fait abstraction des valeurs et autres caractères du patient, et qu'il se concentre

simplement, à la manière d'un ordinateur, sur les symptômes, la maladie et le traitement du patient et non sur sa personne. Dans un sens, cette optique psychiatrique est également utilisée dans d'autres secteurs de la médecine. Le psychiatre se doit avant tout d'éviter les rapports personnels et de ne pas s'identifier avec ses patients, afin d'être détaché et libre de tout conflit d'intérêts.

Il va sans dire que tous les juges ou tous les médecins ne peuvent agir selon ces critères d'«objectivité». Il y a des exceptions.

«Ces exceptions toutefois ne sont pas considérées comme des actes dont on peut se féliciter, des vertus à pratiquer, mais plutôt comme des erreurs à corriger, par le recours à un tribunal supérieur ou par l'emploi d'un moyen de diagnostic plus sûr. S'il y a jurisprudence, ou si l'emploi d'un moyen de diagnostic plus sûr s'est déjà révélé efficace dans un cas semblable, ces exceptions sont considérées comme des erreurs qu'on doit tolérer pour le moment, mais sans fierté»²¹⁶.

b) *Application limitée du détachement dans la médecine et le droit*

Non seulement ce détachement total et cette objectivité scientifique sont *impossibles* entre les parents et les enfants ou entre les médecins et les patients, mais en fait, ils ne devraient pas être sans cesse considérés comme *souhaitables* ou comme une lacune qui doit nécessairement être corrigée par la loi.

C'est seulement depuis relativement peu de temps (particulièrement depuis les enseignements freudiens et depuis que l'idéal de l'objectivité scientifique est devenue normatif) que les rapports et l'identification intimes entre les parents et les enfants, ou que les relations moins intenses mais tout aussi réelles entre les médecins et les patients, sont considérés comme des problèmes et non comme des faits.

Il ne fait aucun doute que les nouvelles techniques biomédicales et les cas complexes qu'elles font naître exigent parfois l'établissement ou la réforme des règles et des procédures juridiques dans le but d'établir les responsabilités et les obligations. D'autre part cependant, l'enfant et le patient peuvent, dans une large mesure, bénéficier d'une *plus grande protection* dans des relations personnelles étroites, la «fusion des égos» et l'absence de détachement entre parents et enfant ou médecin et patient, que dans le recours à l'«objectivité» légale ou judiciaire.

Sans doute commençons-nous à prendre de plus en plus conscience que, bien que la médecine scientifique ait eu et continuera d'avoir du succès, son optique trop mécaniste, fondée sur l'observation scientifique objective et détachée, peut néanmoins dans une large mesure avoir perdu de vue le patient en tant que personne. Cette opinion générale suggère tout au moins que l'usage plus ancien voulant que le médecin s'identifie à ses patients et qu'il établisse des rapports personnels avec eux, constituait une meilleure façon de traiter et de soigner le patient comme une personne.

Il semble également que plus on se sépare et plus on se détache physiquement et émotionnellement de ses clients ou victimes, plus on peut faire abstraction de leurs personnes et se détacher de ses propres décisions. Cela ne peut que produire une plus grande tendance à répondre de façon insensible et même inhumaine aux besoins d'autrui.

Nous en avons eu des exemples évidents et extrêmes, comme les atrocités (dont certaines de nature médicale) commises par les nazis au cours de la Seconde Guerre mondiale ou le cas des pilotes de bombardiers qui ne voyaient jamais leurs victimes. Dans chaque cas, les observateurs ont remarqué le détachement émotionnel étonnant des protagonistes face aux actions qu'ils exécutaient. Ils se justifiaient ordinairement en affirmant que la décision avait été prise à un autre niveau («je ne faisais qu'obéir aux ordres») et qu'ils s'étaient leurrés sur leur part de responsabilité. Leur «moi» n'était pas vraiment en cause, la décision avait été prise par quelqu'un d'autre; peu importe ce qu'ils pensaient de la morale, ils n'étaient que des «instruments» et ne pouvaient être tenus responsables.

Si on néglige et sous-estime ces liens et ces rapports d'identification traditionnels entre les patients et les médecins, on risque d'en arriver à des décisions insensibles, inhumaines et désavantageuses pour le patient. Le médecin qui «se détache» entièrement de son patient, encouragé dans ce sens par de nombreuses dispositions législatives en vigueur ou envisagées, risque de plus en plus d'accepter et de mettre à exécution au nom de l'autonomie du patient les exigences du patient qu'il estime nuisibles et désavantageuses.

Autrefois, le médecin aurait peut-être discuté avec le patient pour tenter de le dissuader, prenant conscience (ou tout au moins devinant) que le désir du patient de mourir n'était que temporaire ou pas tout à fait rationnel; tandis que maintenant, en s'efforçant de ne pas s'identifier au patient, le médecin peut agréer trop rapidement à sa demande. Il ne fait pas de doutes qu'il y a eu et qu'il y a des abus dans l'autre sens.

Les médecins avaient la réputation d'être si paternalistes envers leurs patients et de s'être tellement identifiés à eux, qu'ils ignoraient tout simplement les désirs qui étaient contraires aux leurs. Maintenant, le respect ou la crainte exagérés de la loi peuvent très bien entraîner des décisions tout à fait à l'opposé, et tout aussi défavorables.

Dans cette perspective de détachement et d'objectivité favorisée par la loi,

«lorsqu'un patient demande à un médecin formé à cette nouvelle école de pensée de le laisser mourir, il y a danger que le médecin acquiesce vigoureusement à sa demande et s'empresse de la satisfaire, se donnant même des justifications moralisatrices. Il fera ce qu'on lui demande afin de ne pas inverser les rôles qui ont été rigoureusement attribués à chacun, afin de se rassurer qu'il n'est pas le patient, que ce n'est pas lui qui est en proie à la terreur et à la souffrance, et que ce n'est pas lui qui va mourir, mais bien le patient»²¹⁷.

On peut également en arriver à des décisions froides et se tromper soi-même lorsque l'on recourt trop souvent aux tribunaux.

«Lorsqu'un juge a droit de regard sur les décisions des parents et qu'il accepte la responsabilité de décider si un enfant doit donner un de ses reins à son frère ou à sa soeur, ou s'il faut débrancher l'appareil respiratoire d'un enfant comateux, il peut agir en toute tranquillité sachant qu'il n'est pas cet enfant ou que cet enfant n'est pas le sien, que sa décision n'aura aucune conséquence sur sa vie familiale et sur l'opinion qu'il a de lui-même, qu'il ne fait qu'appliquer «la loi» d'une façon impartiale ou même, comme le suggère l'image de la Justice, les yeux bandés. Les parents et les médecins peuvent également se bercer de ces mêmes illusions, qu'ils ne sont pas personnellement responsables de la façon dont ils agissent envers l'enfant, mais qu'une autre personne en a accepté la responsabilité, quelqu'un qui... rejette toute responsabilité personnelle face à ses actes»²¹⁸.

D. La notion des «droits idéaux»

1. Les droits idéaux

Si l'optique quelque peu légaliste de la «possession» de droits particuliers ne convient pas à certaines des nombreuses considérations énumérées plus haut, existe-t-il une autre sorte de droits qui puisse satisfaire à ces exigences? Dans un sens, la notion des *droits idéaux*

est une solution de rechange à l'optique des droits ou de la loi; elle trouve ses fondements en elle-même. Dans un autre sens cependant, comme le dit Ladd, elle traduit sous une forme quelconque de «phraséologie des droits» la plupart des éléments de l'éthique des responsabilités.

C'est, dans une large mesure, en tant que «possession» que les droits sont souvent inappropriés dans le contexte médical. Nous avons en effet tendance à garder ce qui nous appartient pour nous seuls. Nous n'avons de comptes à rendre à personne et la possession engendre plus facilement des attitudes défensives et égocentriques que la confiance et la compassion. Cela ne veut pas dire que la notion legaliste ou «possessive» des droits est inutile, au contraire. Comme nous l'avons indiqué à plusieurs reprises, cette notion d'un droit demeure essentielle, particulièrement dans les contextes plus impersonnels et, tout au moins, lorsqu'elle constitue une solution de dernier recours.

Les «droits idéaux» correspondent à ce que certains ont appelé les «droits au bien-être»²¹⁹. Ils diffèrent des autres droits à bien des égards. Nous allons étudier quelques-unes de ces différences et appliquer la notion des droits idéaux aux «droits» tels que le droit à la vie et le droit à la mort. La première de ces différences est que, au lieu de représenter des *règles* qui ont tendance à être rigides, les droits idéaux évoquent des *principes* qui, comme nous l'avons vu dans l'étude du principe du caractère sacré de la vie, ont tendance à être un peu vagues et souples. Les droits idéaux s'apparentent plus à des lignes directrices qu'à des règles de conduite absolues.

Ce sont davantage des droits à quelque chose que des droits *contre* quelqu'un. Ce sont des droits que la société, le gouvernement ou les institutions doivent assurer et respecter: le genre de droits énoncés dans la Déclaration des droits de l'homme des Nations Unies. Ainsi, les droits idéaux pourraient comprendre le droit à la santé, le droit à l'éducation, etc.

On les appelle «droits» (au lieu de «besoins» ou de «buts sociaux») en raison de leur caractère péremptoire, c'est-à-dire, que l'on peut les revendiquer, même par la coercition. Les titulaires de ces droits le sont dans le vrai sens du mot, et les débiteurs (les gouvernants, les médecins, etc.) doivent accorder ces droits par «obligation» et non par «bienveillance». Mais cette obligation ne s'applique pas à un individu en particulier, mais aux individus en tant que membres de la société. Par exemple, le droit aux services de santé représente une obligation pour la *société*, et non pour un médecin en particulier.

Enfin, les droits idéaux exigent que l'on prenne des mesures positives et non que l'on s'abstienne d'agir. Puisque ces droits sont essentiels pour mener une bonne vie, y compris une bonne vie *morale*, les «débiteurs» doivent établir les lignes directrices et les priorités nécessaires pour que leurs concitoyens ou leurs clients y aient accès.

2. Le droit à la vie et le droit à la mort considérés comme droits idéaux

Si l'on tient compte de ces critères, le droit à la vie et le droit à la mort pourraient être désignés à juste titre comme droits idéaux. Sans les éléments essentiels assurés par ces droits, toute vie vraiment morale est impossible. Il va sans dire que pour qu'il y ait une vie morale, il doit d'abord y avoir la vie. Le droit à la mort, compris tout au moins comme le droit à ce qu'on nous laisse mourir, semble également être essentiel à toute vie morale. Mourir est après tout un acte moral, et même si on ne choisit pas la mort comme une fin en soi (euthanasie), chacun devrait pouvoir exprimer ses idéaux moraux en ayant le droit de «décider» de sa mort, du moins jusqu'au point de pouvoir choisir de bien mourir, si cela est possible.

Puisque les droits idéaux se rapportent aux besoins *moraux*, un but immoral aura pour effet de rendre une demande non recevable. Les droits idéaux diffèrent à cet égard des droits stricts dont l'exercice dépend uniquement du choix du titulaire du droit. En d'autres mots, si la manière et les buts visés par une personne qui désire exercer son «droit à la mort» sont considérés comme immoraux ou capricieux, la société n'a pas à lui permettre d'exercer son droit ou à lui venir en aide.

En tant que droit «idéal», le droit à la mort crée une obligation pour la société et non pour les individus. S'il y avait «possession» du droit à la mort, le médecin pourrait se sentir obligé d'*aider* le titulaire à exercer son droit, c'est-à-dire, le tuer.

«S'il devait s'avérer qu'une personne détient un droit arbitraire sur sa vie et sa mort, et qu'elle choisit de vivre, nous sommes tenus de protéger sa vie, mais si elle choisit de mourir, nous sommes également tenus de l'aider à mourir. . .»²²⁰

Mais comme nous l'avons vu, tuer (c'est-à-dire l'euthanasie) est moralement injustifiable. Par conséquent, même si un patient choisit de se faire tuer, ce choix ne peut créer d'obligation pour qui que ce

soit, et il ne peut constituer un «droit». Cependant, le «droit à la mort», considéré comme un droit «idéal», peut être moralement justifié, et il crée, de ce fait, une obligation pour la société.

L'obligation de la société en ce qui a trait au droit à la mort, est d'assurer les conditions et les procédés juridiques et médicaux qui aideront les gens à décider eux-mêmes de leur mort et qui s'accorderont, autant que possible, avec leurs convictions. Il va sans dire que cela n'est pas une tâche facile, car la formulation des priorités, des lignes directrices et des réformes du droit qui s'appliquent entre autres choses aux préoccupations sur le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie dont il est question dans le présent document, doit être longuement et sérieusement étudiée. Il est indubitable que la réforme du droit et les causes débattues devant les tribunaux tiendront une place importante dans cette formulation.

E. Conclusions: droits, responsabilité et qualité de la vie

(1) En conclusion, il ne fait aucun doute pour le lecteur que «l'éthique des responsabilités» et la notion très apparentée des «droits idéaux» confirment et complètent les analyses précédentes de la qualité de la vie.

(2) Toutes les conclusions auxquelles nous sommes arrivés précédemment au sujet de la qualité de la vie, supposaient justement le genre de contexte et de priorités reliés à l'éthique des responsabilités et aux droits idéaux. Ce contexte en est un de relations interpersonnelles; l'éthique consiste à satisfaire à la fois aux besoins et aux droits, et elle a une portée bien plus grande que celle de la possession de droits particuliers. Il est difficile de concevoir que l'on puisse évaluer la qualité de la vie et d'autres critères connexes comme le bien-être du patient, les désirs du patient, l'aptitude minimale à ressentir et à communiquer, le traitement utile, le critère de la personne raisonnable, la possibilité de mourir entouré des soins appropriés, etc. et que l'on prenne des décisions à ce sujet, sauf si l'on se trouve dans une situation où prédominent les relations personnelles et l'identification, plutôt que le détachement et la simple objectivité scientifique.

(3) Nous avons démontré plus tôt que les désirs du patient et son évaluation de son propre cas, devraient avoir une influence décisive sur les décisions médicales qui comportent des considérations sur la qualité de la vie. Mais si les personnes qui traitent et qui soignent le patient le font de façon détachée, ou qu'elles refusent de s'identifier au patient, elles ne peuvent pas vraiment *connaître* ses besoins, ses désirs et l'opinion qu'il se fait de son cas. Elles ne sont pas non plus en mesure de comprendre et d'interpréter les désirs du patient, ni de tenter par la persuasion et non par la coercition ou les mensonges de le faire changer d'avis, si elles jugent que le choix du patient n'est pas sérieux et qu'il n'est pas à son avantage.

(4) Nous avons également démontré que les critères de qualité de la vie reliés aux décisions sur la vie et sur la mort ne peuvent être ramenés à un seul facteur, ni faire l'objet de simples définitions. Il s'agit beaucoup plus d'évaluer, avec une certaine souplesse, de nombreux facteurs se rapportant directement au patient *en cause*. Comme nous l'avons déjà mentionné, ce besoin de tenir compte d'un grand nombre de facteurs, caractérise l'éthique des responsabilités. Le processus de décision concernant la qualité de la vie va donc beaucoup plus loin que l'éthique des droits, et s'apparente plus à l'éthique des responsabilités.

(5) Nous avons aussi indiqué que, dans le cas des patients incapables, le critère de la «personne raisonnable» était pratique et justifiable dans les décisions visant à mettre en œuvre, à continuer ou à interrompre le traitement de maintien de la vie. L'éthique des responsabilités nous encourage à utiliser ce critère non pas du point de vue de l'objectivité scientifique, mais en nous *identifiant* au patient et en nous demandant ce que nous aimerions qu'il soit fait si nous étions dans cette situation.

(6) Enfin, nous avons fait ressortir l'obligation continue de toujours *veiller* sur le patient, peu importe les décisions médicales prises. Cette obligation envers le patient mourant exige qu'on le réconforte et qu'on le soutienne. Dans la perspective de l'éthique des responsabilités, cette sollicitude fait partie intégrante des liens que l'on a, ou que l'on devrait s'efforcer d'avoir avec le patient mourant, des liens d'identité et de compassion qu'il faut renforcer et non affaiblir. Aussi longtemps que les soins apportés aux mourants demeureront impersonnels et axés uniquement sur la morale minimale d'une éthique des droits, ils demeureront une expérience impersonnelle, comme c'est trop souvent le cas.

(7) Ces considérations laissent supposer que le *contexte* entourant les aspects qualitatifs de la vie, est tout aussi important que de savoir «qui a droit de regard», «qui doit décider». Dans la perspective de l'éthique des responsabilités, les questions fondamentales soulevées sont: «qui a besoin d'aide», «quel genre d'aide est requis» et «la personne aidée et celle qui l'aide entretiennent-elles de proches rapports personnels?»

TROISIÈME PARTIE

QUELQUES RÉCENTES LIGNES DE CONDUITE ET PROPOSITIONS DANS LE CADRE DES POLITIQUES PUBLIQUES— UNE ÉVALUATION

Dans cette dernière partie, nous nous proposons d'examiner rapidement certaines orientations et propositions qui, dans une certaine mesure, font ressortir les points de vue et priorités formulées dans notre étude ou qui, par certains aspects au moins, reflètent une tendance différente de la nôtre. Nous nous pencherons uniquement sur quelques-uns des nombreux exemples possibles afin de démontrer simplement que les problèmes auxquels nous nous sommes intéressés ont une signification pratique et immédiate pour les décisions d'ordre médical et juridique. Seules cinq des nombreuses questions pertinentes en la matière retiendront notre attention: les lignes de conduite proposées dans certains hôpitaux pour les malades en phase terminale; les tribunaux et les patients incapables; l'interruption du traitement chez les nouveau-nés souffrant de troubles sérieux; l'allocation des ressources rares; et enfin la législation sur la mort naturelle ou les directives sur le maintien en vie.

Chapitre 7

Lignes de conduite proposées par certains hôpitaux pour les malades en phase terminale

Nous allons tenter de décrire et d'évaluer rapidement deux des nombreuses lignes de conduite récemment proposées à ce sujet. Ce sont celles préparées par un groupe du Beth Israel Hospital à Boston, et celles du Massachusetts General Hospital, également à Boston. Les deux datent de 1976²²¹.

Signalons tout d'abord l'importance de la simple diffusion de ces lignes de conduite. Selon Charles Fried, il s'agit là « . . . d'un événement de première importance »²²². Comme nous l'avons déjà mentionné, ces « règles publiques » des hôpitaux sont trop souvent formulées en secret et simplement imposées aux patients. Il arrive que les patients ne connaissent même pas leur existence. Quant à la question étudiée ici, c'est-à-dire les soins aux malades en phase terminale et l'interruption du traitement, la plupart des hôpitaux n'ont apparemment aucune ligne de conduite cohérente et uniforme, et encore moins connue de tous²²³. Par conséquent, la diffusion de ce genre de règle et leur discussion au grand jour représentent un pas encourageant vers une uniformisation des normes et la communication des renseignements essentiels aux patients.

Ces deux lignes de conduite nous fournissent d'autres détails précieux et inhabituels; elles reconnaissent que l'on permet à *certain*s patients de mourir, dans certaines conditions et circonstances, et qu'on l'a toujours fait. La nouveauté réside dans une tentative de définition des traitements possibles en fonction d'une classification des patients fondée sur leurs chances de survie. Cette mesure vise à permettre au

personnel hospitalier et aux patients de se préparer à diverses éventualités et à réduire, au sein du personnel, les sources de désaccord et d'inquiétudes en cette matière.

Selon les lignes de conduite du Massachusetts General Hospital, les patients dont l'état est critique sont classés, en fonction de leurs chances de survie, de la façon suivante:

- Classe A: «Effort thérapeutique maximum, sans aucune réserve».
- Classe B: Identique à la classe A, mais «avec une évaluation quotidienne étant donné l'incertitude des chances de survie».
- Classe C: «Limitation sélective des mesures thérapeutiques». Dans de tels cas, il pourrait s'agir d'ordres interdisant la réanimation, de décisions de ne pas donner d'antibiotiques pour soigner une pneumonie, etc.
- Classe D: «Toute thérapie peut être interrompue». Cette classe est habituellement réservée aux patients dont le cerveau est mort ou pour lesquels tout espoir d'un retour à une vie de l'esprit est vain.

Il est souhaitable que les normes et les processus de prises de décisions proposés par ces lignes de conduite aient pour objectif ultime le bien-être du *patient* et qu'elles lui reconnaissent le droit de prendre ses propres décisions. Nous l'avons déjà dit, une optique axée sur le patient et son bien-être est la seule qui puisse justifier l'interruption du traitement. Elle est aussi la meilleure protection contre des considérations de qualité de la vie qui auraient tendance à tenir compte de la «valeur sociale» ou d'autres aspects utilitaristes. Le patient capable devrait pouvoir prendre ces décisions lui-même. Dans le cas d'un patient incapable, la décision appartiendrait à son représentant, selon le critère de la «personne raisonnable». C'est donc avec beaucoup d'à-propos que Fried s'interroge sur les points suivants:

«Selon moi, la question la plus importante est la suivante: à qui ces nouvelles positions doivent-elles profiter? Visent-elles à libérer le patient de cette tyrannie technologique, bureaucratique ou professionnelle qui l'oblige à continuer à vivre à tout prix. . . Ou cherchent-elles à éviter à la société le fardeau moral et pécuniaire d'une multitude grandissante de moribonds aux demandes extravagantes»²²⁴?

En général, on s'entend pour reconnaître que ces lignes de conduite sont peut-être insuffisantes ou, pour le moins, pas assez claires. La ligne de conduite du Massachusetts General Hospital est parti-

culièrement embarrassante sur ce point. Elle s'intéresse surtout aux rôles du médecin et du personnel hospitalier, mais n'accorde que relativement peu d'importance aux droits du patient et de la famille. En fait, le patient est pour ainsi dire inexistant puisque, selon toute apparence, la responsabilité ultime, en matière de décisions, revient au médecin plutôt qu'au patient capable. Par contre, la ligne de conduite du Beth Israel Hospital tient compte du patient et de son droit de décider des soins qu'il désire recevoir. Elle demande la formation d'un comité dont le rôle principal serait de pronostiquer l'imminence de la mort. Une fois ce pronostic établi, la véritable décision reviendrait au patient et à sa famille.

En ce qui concerne le patient *incapable*, ces lignes de conduite nous laissent, là encore, dans l'embarras. Pour les raisons déjà mentionnées, les parents sont les plus aptes à prendre les décisions à la place des mineurs et ce sont d'autres membres de la famille ou des tuteurs qui sont les mieux placés pour représenter l'adulte incapable. Dans le cas Quinlan, par exemple, le tribunal a décidé que le père de Karen était le tuteur le plus approprié. Dans ces lignes de conduite, toutefois, ces personnes se trouvent plus ou moins exclues des prises de décisions. Le Beth Israel Hospital prévoit leur intervention, mais n'indique pas clairement si c'est la décision du comité de révision ou de la famille qui prévaut en cas de désaccord.

Dans toutes ces lignes de conduite, le patient occupe-t-il une place primordiale? Il est à craindre que non, ou que du moins, cette place ne soit pas suffisamment importante. Si l'intérêt du patient est quelque peu compromis, c'est que la distinction entre les dimensions médicale et morale des décisions d'interruption de traitement n'est pas assez nette. Les deux sont importantes, mais,

« . . . la décision d'interrompre ou de continuer le traitement est d'abord une décision morale ou religieuse. . . . En insistant sur le rôle du médecin en tant que détenteur du pouvoir décisionnel, avec la famille pour légitimer ou approuver ce qui est conçu comme une décision essentiellement médicale, cette distinction est perdue. Et dans ce cas, on ne tient pas compte de la primauté de l'intérêt du patient »^{22,5}.

Les lignes de conduite du Massachusetts General Hospital donnent l'impression qu'elles recherchent surtout une plus grande unité et une plus grande solidarité au sein du personnel. C'est un objectif louable, mais qui ne devrait pas être primordial. On ne devrait pas supposer que cette unité et cette normalisation assurent inévitablement en soi une plus grande protection des intérêts du patient.

«Les directives peuvent être utiles si leur but est de fournir au patient et à la famille le moyen d'obtenir des renseignements, de prendre des décisions et de s'assurer qu'elles seront respectées. Mais si elles visent surtout à renforcer le pouvoir du médecin et à accorder au patient et à sa famille tout ou plus un rôle consultatif, elles ne font alors que légitimer le traditionnel rôle paternaliste du médecin et minimisent l'autonomie du patient»²²⁶.

Une autre optique mérite aussi d'être retenue, car elle a quelque valeur. Selon ce point de vue, une expérience extrêmement délicate et personnelle, déjà trop dépersonnalisée et bureaucratisée, deviendra encore plus complexe et plus institutionnalisée par l'introduction même des lignes de conduite et des comités. Nous avons déjà exprimé cette crainte dans notre étude des droits. Citons à ce sujet l'opinion d'un chirurgien:

«... seuls les avocats et les administrateurs bénéficieront de ces lignes de conduite officielles, tandis que les médecins auront infiniment plus de difficulté à faire ce que la plupart d'entre eux ont toujours fait pour les mourants»²²⁷.

Nous sommes bien d'accord. Dans des conditions idéales, s'il existe des relations personnelles entre le médecin et son patient, si le médecin connaît d'avance les désirs et les valeurs de son patient comme le patient connaît les valeurs du médecin et son attitude en matière de traitement, les lignes de conduite et les comités ne sont pas aussi nécessaires, non plus que la revendication des droits. Cependant, étant donné le caractère si souvent impersonnel des relations patient-médecin et patient-personnel hospitalier et la diversité et l'imprévisibilité, du point de vue du patient, des lignes de conduite de chaque médecin au sujet de l'interruption du traitement, les règles, les lignes de conduite et les comités sont probablement devenus une nécessité regrettable. Ce n'est que si les intérêts du patient sont de toute première importance, que l'on pourra parler d'un progrès plutôt que d'une régression.

Chapitre 8

Les tribunaux et les patients incapables

Nous étudierons dans ce chapitre une décision judiciaire récente qui a provoqué une vive controverse. Il s'agit de la décision «Saikewicz», rendue par la Cour suprême du Massachussetts²²⁸.

Examinons d'abord les détails du cas. Le patient, Joseph Saikewicz, 67 ans, était un retardé mental profond. Il ne pouvait communiquer que par des gestes et des contacts physiques et avait passé toute sa vie dans une institution de l'État. Son âge mental était d'environ trois ans, et son quotient intellectuel était de dix. Selon le diagnostic, Saikewicz en était à la phase terminale d'une leucémie, mais il ne souffrait pas. La chimiothérapie, seul traitement efficace connu à l'heure actuelle, offrait 30 à 50 p. 100 de chances de rémission pour une période de 2 à 13 mois. La souffrance et les autres effets secondaires du traitement auraient été grands, le patient incapable de comprendre ce qui lui arrivait, ne pourrait pas coopérer aux efforts de traitement et on serait peut-être même obligé d'utiliser la contrainte. L'institution ne savait pas quelle décision prendre et il avait pour toute famille deux sœurs qui ne voulaient pas intervenir.

Le directeur de l'institution s'adressa au tribunal compétent en la matière (Probate Court) pour demander que l'on nomme un tuteur, ce que fit le juge. Le tuteur estima qu'un traitement était contraire à l'intérêt du patient et le tribunal confirma cette recommandation. La décision se base essentiellement sur l'âge du patient, les effets secondaires, son inaptitude à coopérer aux efforts de traitement, le peu de probabilité d'une rémission, la souffrance et la qualité de la vie possible après cette rémission. La décision fit l'objet d'un appel et la Cour suprême confirma la décision, ajoutant qu'elle fournirait plus tard un exposé complet des motifs. Entre temps, Joseph Saikewicz mourut

d'une pneumonie, paisiblement et sans douleur. Quelques mois plus tard, en novembre 1977, le tribunal fit connaître ses motifs.

L'exposé traite essentiellement des trois points suivants: *Le droit de tout individu*, capable ou incapable, de refuser un traitement susceptible de prolonger la vie; les *principes juridiques* permettant de décider si un traitement susceptible de prolonger la vie, mais non de la sauver, devait être appliqué à une personne incapable; la *démarche* à suivre pour arriver à cette décision. Nous n'examinerons que quelques-unes des nombreuses questions que pose cette décision et sur lesquelles le tribunal s'est penché. Nous en traiterons surtout du point de vue des critères normatifs que nous avons mis de l'avant précédemment.

Examinons d'abord les aspects positifs de cette décision. À notre avis, deux points méritent approbation. Tout d'abord, le tribunal insiste fortement sur le fait que les patients capables et incapables ont substantiellement le même droit de refuser un traitement susceptible de prolonger la vie. En ce qui concerne les patients *incapables*, ceci constitue peut-être l'assertion de l'autonomie et de la dignité du patient la plus claire et la plus ferme que nous possédions à ce jour²²⁹. Cette assertion mérite une approbation sans réserves pour la dignité et l'autonomie qu'elle reconnaît à tous les patients.

Deuxièmement, le tribunal ajoute une nuance précieuse, fortement axée sur le patient, en optant pour une norme plus précise que celle de la «personne raisonnable» dans les décisions concernant les patients incapables. Le tribunal se fixe pour objectif de «déterminer avec toute l'exactitude possible les désirs et les besoins de la personne en cause». Parce qu'elle donne primauté à l'autonomie du patient, cette décision cherche à remplacer la norme «objective» de la personne raisonnable par le critère «subjectif» du «jugement par substitution». Selon ce critère, les tribunaux et les jurés doivent s'interroger non pas sur ce qu'une personne raisonnable aurait fait en ces circonstances, mais sur ce qu'aurait fait *le patient* en question.

Dans le cas de Joseph Saikewicz, qui n'était pas en mesure de comprendre les souffrances provoquées par la chimiothérapie, il fallait le comparer à une personne *capable* qui sait qu'un traitement douloureux va lui être appliqué pendant une longue période pour des raisons qu'il ne peut pas comprendre et qui ne lui seront pas communiquées. En appliquant ce critère, le tribunal arriva à la conclusion que les facteurs défavorables au traitement pesaient plus lourd dans la balance que les facteurs favorables.

Nous reconnaissons que du point de vue moral et du point de vue du patient, cet avis du tribunal démontre une sensibilité nouvelle aux besoins particuliers et au bien-être de chaque patient incapable. Cependant, nous voulons formuler deux réserves à cet égard. Tout d'abord, est-il souvent possible de prendre un bon «jugement par substitution», surtout si l'on songe que les tribunaux ont tendance à accorder une grande valeur à l'objectivité et à l'impartialité? Savoir ce qu'un *patient donné* aurait souhaité n'est pas chose facile, et s'il se trouve quelqu'un pour le savoir, ce sont sûrement ses proches, surtout sa famille et parfois même le médecin, bien plus qu'un tribunal «objectif et impartial». Pourtant, comme nous allons le voir, les membres de la famille se trouvent plus ou moins remplacés par les juges dans ces décisions.

Quelle que soit la personne qui rende ce «jugement par substitution», ce n'est pas une tâche aussi facile ni aussi sûre que le tribunal semble le supposer. Après tout, même lorsqu'il s'agit d'une personne tout à fait capable, dont les comportements sont supposés traduire de façon consciente et suffisamment raisonnable ses désirs et ses expériences, ces derniers sont rarement tout à fait clairs aux yeux d'une autre personne. Nous pouvons bien sûr en avoir une idée plus ou moins exacte, mais la façon dont chaque personne ressent une situation lui est tout aussi particulière que sa personnalité et les circonstances particulières dans lesquelles elle se trouve. Il est encore bien plus difficile, sinon impossible, de décider par substitution ou «de voir les choses comme le patient les verrait» lorsqu'il s'agit d'un incapable inapte à communiquer.

En deuxième lieu, y a-t-il vraiment une telle différence entre la norme objective de la «personne raisonnable» et le critère subjectif du «jugement par substitution»? Après tout, la norme de la personne raisonnable tente de déterminer ce que des personnes raisonnables feraient dans les *circonstances données*. Ce raisonnement nous amènerait-il à une conclusion différente que si l'on s'interrogeait sur ce que *le patient* aurait fait? On peut se le demander. Revenons au cas Saikewicz. Selon la norme de la personne raisonnable, un tribunal prendrait certainement en considération — il pourrait du moins le faire — le fait que Saikewicz ne puisse pas comprendre la souffrance ni les raisons de la thérapie et il pourrait en conclure qu'une *personne raisonnable*, face à une longue thérapie, douloureuse, inexpliquée, incompréhensible et dont le succès est douteux refuserait ce traitement²³⁰.

Examinons maintenant deux autres opinions du tribunal. La première se rapporte à la signification que le tribunal accorde au concept

de la qualité de la vie et à son rôle. Sur ce point, la position du tribunal semble à la fois confuse et contradictoire. Dans une affirmation peu claire, il énonce ceci : « Dans la mesure où cette formulation compare la valeur de la vie à une mesure de la qualité de la vie, nous la rejetons fermement ». Cette opinion semble se référer à l'arriération mentale de Saikewicz et affirmer qu'une personne mentalement arriérée vaut la peine d'être sauvée. Le tribunal reconnaît également qu'il est juste d'utiliser le terme « qualité de la vie », comme l'avait fait le tribunal de première instance, pour parler de la souffrance et des malaises causés par le traitement de chimiothérapie.

L'avis du tribunal est pour le moins confus. Il semble en effet supposer que les considérations se rapportant à la qualité de la vie, au moins lorsqu'il s'agit de cas d'arriération mentale, engendrent, la plupart du temps, des décisions s'opposant à la préservation de la vie du patient. Comme nous l'avons déjà dit, il est clair que ce n'est pas forcément le cas. En se fondant uniquement sur l'état ou la « qualité » de l'arriération mentale de Saikewicz, on peut et on doit conclure, comme le tribunal, que parce qu'il avait une capacité mentale minimale de ressentir les choses et d'établir des liens, le critère de la qualité de la vie, à lui seul, ne justifiait pas la décision de ne pas entreprendre le traitement.

Toutefois, non seulement la formulation du tribunal semble, en le rejetant, attribuer un sens simplifié au concept de la qualité de la vie, celui de la « vie optimale », mais elle mesure *en fait* la qualité de la vie du patient, c'est-à-dire l'arriération mentale et la souffrance, en s'opposant au traitement. Après tout, c'est en partie parce que le patient était incapable de coopérer aux efforts de traitement et de les comprendre, à cause de sa forte arriération mentale, que le critère du « jugement par substitution » a amené le tribunal aux conclusions que l'on connaît. Ce raisonnement semble donc quelque peu contradictoire. Nous n'entendons pas soutenir que l'arriération mentale profonde constitue à *elle seule* une raison de ne pas entreprendre un traitement, mais simplement que ce facteur devait être pris en considération en même temps que d'autres, comme le tribunal l'a d'ailleurs fait.

Particulièrement regrettables, sont les implications possibles de cette assertion pour l'ensemble des décisions médicales lorsqu'il s'agit de soupeser des facteurs analogues.

« Cette décision pourrait vouloir dire que les lésions cérébrales chez un petit enfant, ou encore les brûlures graves, le défigurement et les handicaps physiques ne pourraient entrer en ligne de compte au moment de décider si la réanimation ou des soins intensifs doivent être ou non pratiqués »²³¹.

Le second point qui soulève notre désaccord et celui d'autres observateurs, se rapporte à la *démarche* proposée pour résoudre ce genre de question. Le jugement du tribunal établit en fait que la décision de continuer ou de refuser un traitement susceptible de prolonger la vie appartient aux *tribunaux* et à nul autre. La citation suivante rend bien le ton de cet aspect de la décision :

«Nous ne pensons pas qu'en tranchant cette question extrêmement grave et délicate, les tribunaux. . .empiètent gratuitement sur le domaine de la médecine. Il nous semble plutôt que ces questions de vie et de mort exigent l'intervention de cet *examen impartial mais passionné* qui est l'idéal ayant présidé à la création du pouvoir judiciaire. Cet idéal est notre responsabilité et celle du tribunal de première instance, et non celle d'un groupe prétendant représenter la moralité et la conscience de notre société, quels que soient sa motivation et le prestige de ses membres». [C'est nous qui soulignons].

Estimer que la loi et les tribunaux ne devraient intervenir qu'en dernier ressort dans le règlement de ces questions, c'est évidemment adopter une position diamétralement opposée à celle du tribunal. Avant de commenter plus à fond, nous aimerions revenir sur trois points de cette décision qui nous semblent importants. Tout d'abord, elle est explicitement et substantiellement en désaccord avec la décision Quinlan du fait que cette dernière a laissé la décision de continuer le maintien artificiel de la vie du patient à sa famille, aux médecins traitants et à un comité d'éthique de l'hôpital. En deuxième lieu, le tribunal semble s'octroyer deux sortes de décisions, celle d'entreprendre ou de poursuivre le traitement et celle de l'interrompre. En troisième lieu, cette décision propose comme *règle générale*, et non simplement en cas de désaccord, que les tribunaux, et nul autre, soient seuls habilités à prendre ces décisions. Ils tiendraient compte, bien sûr, de l'avis de la famille et des autres personnes en cause, sans toutefois que cet avis soit décisif.

Comme nous l'avons déjà dit, il n'est pas certain, contrairement à ce qu'estime le tribunal, que la décision impartiale mais compatissante d'un tribunal soit nécessairement le meilleur moyen de résoudre ces questions, du moins dès la première étape. Nous nous élevons également contre le préjugé évident à l'endroit des familles, des médecins et des comités d'éthique que l'on considère peu aptes à prendre des décisions raisonnables dans l'intérêt du patient. George Annas, professeur de droit et de médecine, exprime, dans une analyse de cet arrêt, une opinion semblable à celle du tribunal mais encore plus explicite.

«Un tribunal est probablement plus apte à prendre une décision juste, à la suite de débats contradictoires réunissant toutes les parties intéressées pour qu'elles présentent leurs propres perceptions, croyances et préjugés, que ne le sont la famille du patient, le médecin traitant, le comité d'éthique ou les trois réunis»²³².

À cette lecture, on ne peut manquer de relever la présomption à laquelle nous faisons référence dans notre discussion sur les droits, à savoir que la famille et le médecin sont, par définition, trop proches du patient et s'identifient trop avec lui pour être capables de prendre une décision raisonnée.

Cependant, un autre spécialiste des questions juridiques, William Curran, s'élève contre le raisonnement du tribunal et de George Annas pour quatre raisons:

1. C'est mal comprendre le rôle du système de soins médicaux dans ce domaine et douter de son aptitude à résoudre ces questions avec impartialité et humanité.
2. C'est supposer que les décisions des groupements éthiques ou de la famille ne peuvent pas faire l'objet d'un recours devant les tribunaux lorsqu'il y a désaccord ou possibilité d'abus. Il est pourtant évident que ce recours est possible.
3. Pour la plupart, les comités hospitaliers ne prennent pas vraiment des décisions d'ordre éthique ou juridique; ces comités sont plutôt des «comités de pronostic» dont le rôle est déjà surtout *consultatif*.
4. La procédure judiciaire est trop lente et trop lourde pour bien servir l'intérêt du patient. Ce n'est pas parce que les procédures sont lentes que l'état du patient se stabilise pendant que la cour délibère. Ces lenteurs signifient que l'on doit décider de *poursuivre* le traitement, souvent au détriment du patient²³³.

Concluons avec cette remarque d'un médecin qui entrevoit les implications possibles de cette décision pour le patient. Le temps seul nous dira si ses prévisions sont justes.

«Dans certains cas, les médecins et les proches retarderont probablement les décisions médicales urgentes, qu'elles soient positives ou négatives, dans l'attente de l'approbation du tribunal. Dans d'autres cas, des décisions qui se prenaient rapidement, mais uniquement après consultation complète et explicite, seront dorénavant prises à la hâte et même furtivement retournant ainsi aux oubliettes certaines questions qui devraient faire l'objet d'un débat ouvert et réfléchi»²³⁴.

Chapitre 9

Les nouveau-nés souffrant de handicaps graves

Dans le domaine des soins intensifs aux nouveau-nés, les soins, le traitement et les décisions qui s'y rapportent sont d'une nature particulière et demandent notre attention immédiate. Il y a quelques années, un groupe multidisciplinaire, dont certains membres s'occupaient directement des soins intensifs aux nouveau-nés, a formulé «une ligne de conduite morale pour les soins intensifs aux nouveau-nés»²³⁵.

Cette ligne de conduite morale a été formulée sur le fond de cas fort débattus, mais très concrets, très délicats et tragiques. On s'y reportait, par exemple, au cas d'enfants nés avec le spina bifida et diverses déficiences génétiques et à celui encore plus fréquent de prématurés qui, suite à une asphyxie profonde, souffrent de troubles respiratoires et doivent être placés en ventilation assistée pour une longue durée.

Le groupe a tenté de formuler une ligne de conduite qui tienne compte «de la diversité des croyances personnelles à l'intérieur d'un certain consensus sur la façon de régler ces cas particuliers» et qui contienne à la fois «des déclarations de principe et des façons de procéder». Les auteurs reconnaissent que cette ligne de conduite peut sembler «irréelle», mais soutiennent avec raison que «cet aspect irréel, . . ., est la pause nécessaire que les philosophes veulent voir précéder toute décision raisonnable. Cette décision doit être prise au milieu de dures réalités, mais elle sera peut-être plus appropriée si l'on a d'abord réfléchi à ces principes»²³⁶.

Les principes éthiques proposés sont les suivants:

1. Chaque nouveau-né possède une *valeur morale* qui lui donne droit aux soins médicaux et à l'attention nécessaires à son bien-être.
2. La *responsabilité morale* du bien-être du nouveau-né incombe principalement à ses parents.
3. Les médecins ont le *devoir* de prendre les décisions médicales qui assureront le bien-être du nouveau-né et qui seront conformes à leur relation fiduciaire avec les parents.
4. L'État a un *intérêt* dans le bon accomplissement des responsabilités et des devoirs à l'égard du bien-être des nouveau-nés, et doit veiller à la répartition équitable des ressources limitées parmi ses citoyens.
5. La responsabilité des parents, les devoirs du médecin et les intérêts de l'État sont fonction du principe médico-moral suivant: «il ne faut pas faire de mal, à moins d'espérer en tirer des avantages pour le patient.»
6. Les interventions visant à préserver la vie devraient être comprises comme un mal que l'on fait à un nouveau-né qui *ne peut pas survivre*, qui vivra dans des *souffrances continuelles* ou qui ne pourra pas participer, même *d'une façon infime*, à l'*expérience humaine*.
7. Lorsqu'un tribunal doit intervenir pour trancher un désaccord entre parents et médecins sur les soins à donner, la *qualité prévisible de la vie* du nouveau-né devrait compter pour beaucoup dans la décision d'intervenir pour lui sauver la vie²³⁷.
8. Si l'intervention médicale est jugée inutile et si l'on juge que la vie du nouveau-né sera brève mais marquée de souffrances et de malaises, il est alors permis de hâter la mort par des moyens compatibles avec la valeur morale du nouveau-né et le devoir du médecin.
9. Lorsque les services de soins intensifs aux nouveau-nés disposent de ressources limitées, il est conforme à la morale d'interrompre le traitement d'un nouveau-né qui a peu de chances de survivre afin de fournir des soins à un nouveau-né dont le pronostic est bien meilleur.

Ce serait aller au-delà de notre sujet, le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie, que de tenter d'évaluer en détail les nombreuses questions soulevées et contenues dans ces propositions. Nous pouvons néanmoins souligner la façon dont elles règlent les problèmes et les

critères sur lesquels nous nous sommes déjà penchés. Elles sont axées avant tout sur le patient (propositions 1, 5, 6 et 8); la responsabilité des décisions revient en premier lieu aux parents (propositions 2 et 3); la décision d'intervenir pour sauver la vie est basée sur des considérations de qualité de la vie, quel que soit le responsable de la décision, y compris les tribunaux, (propositions 6, 7 et 8); sont considérées comme essentielles aux facteurs de qualité de la vie une expérience humaine minimale et la souffrance qui ne peut être soulagée (propositions 6 et 8); il est au moins sous-entendu que le tribunal ne doit intervenir qu'en dernier ressort pour «trancher les désaccords entre parents et médecins au sujet des soins médicaux» (proposition 7).

Nous l'avons déjà dit, une ou deux de ces propositions contiennent des éléments parfois déconcertants par leur imprécision. Mais la chose est intentionnelle, et constitue probablement plus un avantage qu'une faiblesse. Après tout, ces propositions tentent de concilier une grande diversité de croyances personnelles et ne se veulent pas «le dernier mot» en la matière. Elles cherchent plutôt à provoquer la discussion et à proposer un cadre plus précis pour l'étude des questions et des priorités en ce domaine.

Particulièrement imprécise, la proposition numéro 8 encourage les vues et les opinions personnelles. Mais à notre avis, elle est un peu *trop* vague pour se révéler utile dans le cadre d'une politique générale, surtout si l'on tient compte des positions extrêmement différentes qu'elle pourrait regrouper, selon ses auteurs. Elle semble en effet permettre l'euthanasie puisqu'il «... est permis de hâter la mort. . .» Mais ce n'est pas là le sens que lui attribuent nécessairement ses auteurs. «La moralité de l'euthanasie active est loin d'être une question réglée et nous n'entendons pas la régler ici»²³⁸. Les auteurs soutiennent que cette proposition est aussi compatible avec la «doctrine du double effet», soit la distinction entre «les actes de commission et les actes d'omission». D'après le contexte, on pourrait penser que les auteurs sont eux-mêmes en faveur de l'euthanasie, bien qu'ils ne tentent pas de le démontrer.

Ils font bien une remarque qui pourrait démontrer leur position en faveur de l'euthanasie, mais cet argument convient tout aussi bien à la décision de «laisser mourir». «A notre avis, il peut y avoir une différence morale importante entre un nouveau-né dont la thérapie a été interrompue et un adulte dont l'état a été diagnostiqué comme sans espoir. . .dans le cas de l'adulte, la durée qui s'écoule entre le diagnostic et la mort peut avoir une grande valeur personnelle. Dans le cas du nouveau-né, cette durée ne représente pour lui aucune valeur person-

nelle discernable»²³⁹. En d'autres mots, leur argument semble fonder la «valeur personnelle» sur des aptitudes ou des fonctions non encore possibles pour un nouveau-né (c'est-à-dire la *présence effective* de la conscience de soi ou l'aptitude *réelle* à raisonner, choisir et planifier). L'argument semble, en cela, très proche de certaines optiques de la qualité de la vie que nous avons précédemment rejetées. Il est proche, par exemple, de l'optique comparant la valeur des vies d'après les capacités, ou de celle qui n'entend protéger et valoriser la vie humaine que si elle atteint la qualité de personne au sens strict.

Pourtant, si l'on exclut tout élément visant à comparer la valeur des vies ou toute suggestion visant à établir qu'aucune des deux vies en question n'a de valeur à nos yeux, il est vrai que le temps écoulé entre le «verdict» et la mort peut représenter aux yeux de l'adulte un avantage discernable alors qu'aux yeux du nouveau-né, ce temps écoulé n'en représente aucun.

Chapitre 10

L'allocation des ressources rares

L'allocation des ressources rares est un problème qui ne sera jamais résolu et ce, malgré nos rêves utopiques (serait-ce plutôt un cauchemar?) de soins médicaux illimités pour tous et une multitude d'efforts et de propositions présument plus ou moins que ce rêve sera bientôt réalité.

Puisque ce problème soulève des questions morales urgentes de justice et d'équité et qu'il a des implications dans le domaine de la qualité de la vie, nous devons nous y arrêter, ne serait-ce que brièvement. Les critères particuliers qui retiendront notre attention représenteront une tentative, ou plutôt un échec, visant à surmonter l'impuissance des ressources médicales à satisfaire tous les besoins. Il s'agit des *critères d'admissibilité* utilisés par le *Seattle Artificial Kidney Center* jusqu'en 1972²⁴⁰. Par la suite, le gouvernement fédéral américain a financièrement pris en charge presque tous les patients qui avaient besoin de reins artificiels. Dans une certaine mesure, ces critères font donc maintenant partie du passé. Toutefois, du fait qu'ils aient constitué une tentative de solution d'un problème réel et permanent, et du fait que certains aspects de ces critères les moins justifiables du point de vue moral, continuent de nous attirer ou de réapparaître sous des formes différentes, il nous est permis de revenir en arrière et d'en tirer une leçon.

Parmi ces critères, le critère de la *valeur sociale* présente ici un intérêt tout particulier. C'est d'ailleurs ce critère qui a suscité le plus grand malaise et l'opposition la plus vive. Entraient également en ligne de compte des critères médicaux, mais les critères *strictement* médicaux étaient peu nombreux. On pouvait peut-être en compter deux: la détérioration lente de la fonction rénale ainsi que l'absence

d'hypertension chronique et de ses complications permanentes. Tous les autres critères se rapportaient plus ou moins à la valeur sociale. Entraient en considération, par exemple, la maturité émotionnelle du patient, sa volonté de coopérer, un âge «physiologique» de 17 à 50 ans, l'importance de ses ressources financières, sa valeur pour la communauté, les possibilités de réhabilitation et son état psychologique et psychiatrique.

Les membres du comité étaient anonymes. A une certaine époque, il se composait d'un membre du clergé, d'une ménagère, d'un banquier, d'un chef syndicaliste et de deux médecins. Le processus de sélection fut décrit en ces termes par un médecin qui travaillait alors dans cette institution:

«Il y avait un beatnik, dans les vingt-cinq ans, dont les études collégiales n'allaient pas très bien malgré les efforts considérables de son directeur d'études. Il n'avait pas de bons antécédents sur le marché du travail et n'avait apparemment pas de ressources financières ni de but pour l'avenir. Il ne semblait vraiment pas remplir les critères de valeur sociale et de possibilités de réhabilitation. Il y avait aussi la dame de moeurs légères qui, malgré d'amples ressources financières, n'avait pas été jugée citoyenne responsable. . . Un dernier exemple, celui du bûcheron qui semblait admissible sur tous les points, sauf que notre personnel et son employeur ne pouvaient simplement pas s'entendre sur le moyen de financer des soins prolongés. Cet homme est mort le jour où on postait à sa femme une lettre de refus fournissant certaines explications. . .»²⁴¹.

Comment s'étonner alors, qu'un observateur ait écrit que les critères et le processus de sélection

« . . . fournissent une image troublante de la bourgeoisie au secours des bourgeois, du comité du *Seattle Artificial Kidney Center* évaluant les individus selon son propre système de valeurs, celles de la classe moyenne des banlieues, avec ses scouts, son catéchisme du dimanche, sa Croix-rouge, etc. Dans ce système, il n'y a aucune place pour les non-conformistes créateurs qui dérangent la bourgeoisie. . . Le nord-ouest de la côte pacifique n'est pas fait pour un Henri David Thoreau qui souffrirait d'une déficience rénale»²⁴².

Nous sommes donc clairement en présence d'une utilisation abusive des considérations de «qualité de la vie», la qualité de la vie étant prise dans un sens que nous avons continuellement rejeté parce qu'immoral dans ce contexte, celui de la «valeur» de l'individu définie selon des critères extrinsèques, subjectifs et relatifs.

Un auteur fait nettement ressortir l'immoralité d'un critère de sélection basé sur la valeur sociale:

« . . . nous n'avons *aucun moyen de savoir comment* évaluer, de façon réelle et sûre, la valeur sociale d'un individu, à ses yeux propres ou aux yeux des autres. . . . Tout être humain a un droit *égal* à la vie; c'est ce droit qui devrait prévaloir. . . . [C'est nous qui soulignons]»²⁴³. Il poursuit: «Personne ne peut évaluer la valeur d'un vieil homme qui, de sa véranda, contemple le coucher du soleil. Personne ne peut peser des impondérables comme la valeur morale relative d'héritages génétiques comparés; personne ne peut décider s'il faut sauver un enfant anormal ou un enfant qui semble normal. Quand malheureusement tout le monde ne peut être sauvé, la règle à respecter est *l'égalité de tous* devant la vie. . . .»²⁴⁴.

De quelle façon alors, faire des choix en la matière? Quelle est la meilleure méthode? Précisons d'abord que nous ne le saurons jamais de façon certaine. Cela ne signifie toutefois pas que nous fassions fausse route en rejetant la valeur sociale. Selon L. Fuller,

«nous pouvons savoir. . . ce qui est carrément injuste sans avoir à définir une fois pour toutes ce que serait la justice parfaite»²⁴⁵.

De façon générale, on propose quatre méthodes pour sélectionner les patients qui auront accès aux ressources rares: (1) la valeur sociale, (2) les règles de sélection basées sur des statistiques médicales, par exemple «l'hémodialyse ne sera pas utilisée pour les personnes âgées de plus de 40 ans», (3) le choix au hasard, par loterie, ou la méthode du premier arrivé, premier servi, (4) l'absence de choix lorsqu'il est impossible de sauver tout le monde²⁴⁶.

Comme le remarque Ramsey, le choix se limite essentiellement à deux principes: soit la sélection au hasard parmi des vies présumément égales, soit la comparaison de la valeur sociale. Seul le premier,

« . . . assurerait l'égalité de tous, dans une même catégorie de patients, face à la vie et interdirait au médecin de considérer le mérite social afin de déterminer qui doit vivre et qui doit mourir»²⁴⁷.

Cependant, il est évident qu'aucune de ces considérations, aussi importante soient-elles, ne s'attaque vraiment à ce qui devrait être notre préoccupation la plus fondamentale: l'établissement rationnel des priorités et des besoins d'ordre social et médical. Avant de s'interroger sur l'accès sélectif des patients aux ressources rares *existantes*, il importe de choisir avant tout les ressources médicales dont nous voulons disposer et de déterminer leur abondance ou leur rareté. Tant qu'il y aura des limites à la disponibilité des ressources et que d'autres besoins viendront concurrencer les besoins médicaux, il faudra établir un ordre de priorité. Il est bien entendu essentiel d'établir le principe de l'égalité de tous face aux ressources, aux programmes et aux services médicaux existants. Mais quels devraient être ces ressources, ces programmes et ces services?

Des plaintes souvent justifiées sont formulées à l'endroit de cette polémique. On lui reproche de n'être que trop rarement fondamentale et trop peu attentive aux contextes et aux dilemmes plus généraux qui ont en définitive plus d'influence, bonne ou mauvaise. Considérons, par exemple, l'«opinion minoritaire», d'un participant à une conférence sur les soins intensifs aux nouveau-nés:

«Nous ne saurions nier l'aspect économique des soins intensifs aux nouveau-nés en disant simplement qu'un enfant n'est pas une simple commodité dont la valeur est définie par son utilité. Certaines questions s'imposent. Ainsi, du point de vue économique, à qui bénéficient les soins intensifs aux nouveau-nés? . . . En outre, quelles sont les possibilités de prévention et pourquoi a-t-on jugé cette question non pertinente? Peut-on diminuer les cas d'enfants souffrant de malformations en surveillant les médicaments, les antécédents héréditaires, les facteurs du milieu? . . . Nous n'avons jamais approfondi la question suivante: comment notre société en est-elle venue à consacrer tant de temps et tant d'argent aux soins intensifs aux nouveau-nés sans accorder une attention semblable aux enfants nés en santé mais devenus par la suite malades et défavorisés? Cet état de fait résulte-t-il d'intérêts particuliers que nous pourrions avoir dans ce domaine sans en être conscients?»²⁴⁸

Selon certains, tant que nos besoins médicaux dépasseront nos ressources, une certaine forme de «tri» pourrait constituer une politique sociale juste.

« . . . Lorsque nous nous fixons des objectifs prioritaires, nous devrions peut-être apprendre à ne pas toujours accorder la première place aux traitements spectaculaires et coûteux si nous voulons parvenir un jour à une juste répartition des ressources médicales. Il faudrait recourir à une forme de tri, en acceptant la mort de certains des cas les plus désespérés afin d'accorder toute l'attention aux nombreux patients dont les besoins sont certainement urgents, mais qui n'en sont pas encore à la phase terminale d'une maladie incurable. . . L'impossibilité de faire tout ce qu'il faudrait idéalement faire, ne signifie pas nécessairement qu'il faille d'abord concentrer les efforts de recherche et les soins médicaux sur les cas les plus désespérés»²⁴⁹.

Certains aspects d'une politique de ce genre méritent d'être retenus. Toutefois, l'établissement d'un ordre de priorités des ressources médicales selon un mode de tri des patients présente également des problèmes et des dangers sérieux. Le tri, en tant que ligne de conduite générale, pourrait très bien ressusciter sous une autre forme le critère de la valeur sociale. Deux dangers principaux méritent réflexion.

«Tout d'abord, dans la pratique on retrouve souvent des intérêts particuliers sous le couvert de l'intérêt commun. Le traitement de faveur accordé à certaines personnes ou à certaines classes représente, pour ceux qui s'identifient à ces personnes ou à ces classes, une action d'intérêt commun. En second lieu, les chances de survie avec fonction-

nement vital maximum sont établies non seulement en fonction des possibilités physiques du nouveau-né mais également en fonction du monde socioéconomique dans lequel il entre. Ainsi, la qualité prévue des soins reçus dans l'avenir peut influencer la sélection»²⁵⁰.

Il ne suffit pas d'établir des priorités à l'intérieur du domaine médical. Ces priorités doivent être examinées dans le *contexte plus général des priorités sociales*.

«dans quelle mesure devons-nous satisfaire à nos besoins médicaux si l'on pense à l'élimination de la pauvreté, à la lutte contre le délabrement de nos villes, à la dépollution de l'atmosphère et de nos cours d'eau, à la défense nationale, à l'aide aux peuples sous-développés? Une fois de plus, il apparaît clairement que si toutes les choses sont possibles, elles ne sont pas compossibles, selon la formule de Leibnitz²⁵¹.

Il nous faut résister à la grande tentation de faire du facteur *coût* le seul critère efficace et logique pour déterminer ces priorités. Si les facteurs coûts sont nos principales ou nos seules préoccupations, les décisions concernant les priorités médicales ont tendance à devenir trop particulières, irrationnelles et inadéquates. Le simple fait qu'un hôpital ou le ministère de la Santé n'ait pas utilisé tout son budget ne justifie pas en soi que l'on achète une pièce d'équipement médical plutôt qu'une autre ou que l'on entreprenne un programme au lieu d'un autre.

Au plan moral, certaines questions se posent: ainsi, quels sont nos *plus grands besoins*, (et non pas d'où proviennent les plus fortes réclamations)? Quelles *normes* sont les plus justifiées pour déterminer ces besoins et établir les priorités? *A qui profitera* chaque choix? Quels sont les choix *rejetés* par chaque décision positive et quel besoin ou quelle classe de la société seront *moins avantagées* par suite du choix particulier d'un service, d'un programme ou d'une technique? Accordons-nous suffisamment de valeur aux individus et les respectons-nous suffisamment pour redéfinir, même de façon draconienne, nos priorités budgétaires de façon à fournir des soins humanitaires? La valeur accordée à la vie devrait-elle être réduite en grande partie à une analyse *coût-avantages*, attribuant trop souvent une plus grande importance au coût qu'aux avantages²⁵²?

Faut-il prévoir de nouvelles lois qui régissent les méthodes et les priorités dans le domaine de la distribution des ressources médicales et l'accessibilité à ces ressources? Ce n'est pas facile à dire. Une chose est sûre, il est urgent que les directeurs d'hôpitaux et les ministres de la Santé formulent les normes qu'ils utilisent actuellement et les rendent publiques. C'est uniquement de cette façon que l'on pourra

assurer les citoyens de l'utilisation effective de ces normes²⁵³. C'est également ainsi que nous pourrions être assurés que des critères de valeur sociale ne sont pas discrètement redevenus normatifs. Pour qu'un véritable débat public puisse avoir lieu, cette première étape s'impose. Si ce genre de divulgation et de discussion à lieu,

« . . . il se pourrait que nous, le public, apprenions non seulement où investir les fonds provenant des impôts dans le domaine de la recherche médicale et de la répartition des services médicaux, mais aussi comment, en tant que peuple, décider des priorités nationales en général »²⁵⁴.

Chapitre 11

La législation sur la mort naturelle: le «testament de vie»

Comme nous l'avons dit, les désirs du patient devraient être, du point de vue de l'éthique, le facteur décisif lors des décisions de traitement, puisque le patient a le droit de disposer de lui-même. Ce droit sous-entend que le patient peut aussi déterminer la qualité de la vie qu'il souhaite en fonction de ses propres valeurs telles ses capacités vitales et l'intensité de ses souffrances. Par conséquent, il peut, à un certain moment, refuser le traitement et décider de mourir en paix.

Mais que se passe-t-il si le patient est devenu incapable, s'il est dans le coma, par exemple? Dans ces cas, le premier souci du médecin serait normalement de s'assurer si le patient a indiqué par écrit ou oralement qu'il désire que le traitement soit entrepris, continué ou interrompu, à la suite d'un diagnostic et d'un pronostic médical particulier. Une simple indication fournie à l'avance, par écrit, que l'on appelle souvent «testament de vie»*, peut être très utile et rassurante tant pour le patient que pour les médecins; elle peut aussi constituer une garantie importante assurant au patient que ses désirs et son droit de disposer de lui-même seront respectés, même s'il n'est plus en mesure de communiquer.

À notre avis, Sissela Bok nous donne, à ce jour, le meilleur exemple d'un testament de vie. Cette directive tient compte d'un grand nombre de questions abordées dans notre étude:

«Je désire vivre pleinement et longtemps, mais pas à n'importe quel prix. Si ma mort est proche et inévitable, si j'ai perdu la faculté de communiquer et s'il y a peu d'espoir que j'en jouisse à nouveau, ou si j'endure

* Expression dérivée de l'anglais «Living Will» qui est, en somme, une directive sur le maintien ou la cessation de la vie.

des souffrances intenses et irréversibles, je ne souhaite pas que ma vie soit prolongée. Je demande donc que l'on ne me fasse pas subir d'intervention chirurgicale ni de traitement de réanimation. Je ne désire pas non plus être maintenu en vie par des respirateurs mécaniques, des services de soins intensifs ou d'autres méthodes de prolongation de la vie telles que l'administration d'antibiotiques ou de produits du sang. Je souhaite plutôt recevoir des soins qui me procureront un sentiment de bien-être et de réconfort et qui, dans la mesure du possible, me permettront de communiquer plus facilement avec mon entourage et m'apporteront la paix»²⁵³.

Toutefois, ce genre de directive doit-elle faire partie de la *loi*? Les désirs du patient, son droit de disposer de lui-même seraient-ils mieux protégés si la demande expresse devenait un document légal, sanctionné par la législation sur la mort naturelle? Selon nous, les arguments en faveur de cette mesure et les exemples de lois sur la mort naturelle et de directives sur le maintien en vie proposés à ce jour indiquent plutôt que le droit du patient à l'autodétermination s'en trouverait probablement diminué plutôt que renforcé.

Les dernières années ont connu une tendance évidente à traduire sous forme de loi le testament de vie. Aux États-Unis, cette tendance s'est manifestée avec la présentation du *Natural Death Act* (loi sur la mort naturelle), dans l'État du Wisconsin, en 1971. En 1976, seulement 17 États envisageaient l'adoption de projets de loi sur la mort naturelle ou la directive sur le maintien en vie. En 1976 également, la Californie est devenue le premier état à adopter un texte de loi à ce sujet de cette nature²⁵⁶. En 1977, sept états adoptaient des lois sur la mort naturelle qui reprenaient, à quelques détails près, le texte de loi de la Californie. Jusqu'à présent, la seule proposition que le Canada ait connue en ce domaine est le *Natural Death Act* présenté par un député du parlement de l'Ontario, en 1977. Ce projet de loi s'inspirait également de la loi adoptée en Californie. Il avait été adopté en deuxième lecture, mais suite à une forte opposition de divers groupes et à de nouvelles réserves émises par le député qui l'avait proposé, il n'a pas été représenté après les élections législatives.

Notre propos n'est pas de tenter une description et une évaluation détaillées de ces projets de lois. Aux fins de notre étude, il suffit de noter les critères communs à la plupart d'entre eux, du moins les plus récents. Ces critères sont:

- (1) Les lois reconnaissent à l'adulte le droit d'ordonner aux médecins l'interruption de tout traitement «extraordinaire» de maintien de la vie, dans le cas spécifique de la phase terminale d'une maladie.

- (2) La phase terminale est celle qui conduit à la «mort naturelle», que l'on utilise ou non des méthodes de maintien de la vie.
- (3) Un patient acquiert le droit de donner ses instructions à son médecin une fois que le diagnostic a établi que la maladie est arrivée à sa phase terminale et que ce diagnostic a été confirmé par un ou plusieurs médecins. En général, ces textes de loi prévoient une période de réflexion entre la date du diagnostic et la signature valide de la directive (deux semaines, en Californie).
- (4) Le médecin et l'établissement hospitalier qui accèdent à la demande du patient sont dégagés de toute responsabilité.
- (5) La plupart des lois ne prévoient aucune véritable sanction dans le cas d'infraction.

Notre principale réserve à l'endroit de ce genre de loi sur le maintien en vie est d'ordre général et fondamental. Deux auteurs l'ont exprimée clairement en ces termes:

«Le seul fait qu'une loi soit jugée nécessaire pour garantir les droits du patient sous-entend et tend donc à renforcer cette fausse présupposition relative à la prépondérance du médecin dans les décisions concernant le patient»²⁵⁷.

Deux points déjà soulignés doivent être pris en considération. Tout d'abord, le patient a le droit de refuser des conseils médicaux et un traitement, quoi qu'en pense le médecin. En deuxième lieu, si le patient est dans un état comateux ou s'il est jugé incapable pour quelque autre raison, la responsabilité des décisions visant l'interruption du traitement revient en premier lieu aux parents ou à la famille, et non au médecin ou au tribunal. Ce qui veut dire que lorsqu'un médecin n'approuve pas la décision de la famille, c'est à lui, et non à celle-ci, de faire appel aux tribunaux²⁵⁸.

Les lois sur la mort naturelle et la directive sur le maintien en vie risquent d'aliéner, au profit du médecin, la responsabilité de la prise de décision appartenant au patient et à la famille et de mettre le médecin davantage au service de la loi que du patient. Il y a à cela un certain nombre de raisons.

La raison principale est la suivante. Donner une définition étroite de la phase terminale d'une maladie et reconnaître des droits au nombre infime de cas légalement qualifiés pour rédiger des instructions valides équivaut, par voie de conséquence, à réduire le droit *naturel*

de refuser un traitement dans de nombreux cas, à un droit conféré ou acquis dans ce seul cas. La reconnaissance de droits à certaines personnes risque de limiter les droits d'un bien plus grand nombre. Lorsque, très souvent, le patient habilité à signer une directive ne l'aura pas fait, il y a danger que les médecins tiennent pour acquis qu'il désire la continuation d'un traitement extraordinaire «inutile». Dans la mesure où ce danger est réel, il incombera dorénavant au patient de rédiger ce genre de directive officielle. Ainsi, les désirs exprimés d'une façon moins formelle, même orale, ne seront plus traditionnellement respectés, on ne permettra plus au patient de mourir pour diverses raisons et le droit de refuser un traitement, par lequel il appartient au médecin ou autres dissidents, et non pas au patient, de faire appel aux tribunaux, ne sera plus reconnu.

Considérons par exemple la loi sur la mort naturelle adoptée en Californie (*Assembly Bill 3060*). Elle stipule que seuls les moyens mécaniques ou autres moyens artificiels qui permettent le rétablissement d'une fonction vitale ou qui la remplacent peuvent ne pas être fournis ou être arrêtés, et ce uniquement lorsque la mort est imminente, que l'on fasse ou non usage de méthodes de maintien de la vie. Se trouvent de ce fait exclues de nombreuses situations dans lesquelles le refus du traitement est normalement admis. Ainsi, la loi stipule que:

« . . . cette directive ne peut être appliquée que lorsque «ma mort est imminente». Nombreux sont donc les patients qui ne pourraient pas obtenir l'interruption du traitement au moment de la signature de la directive, lorsque leur état de santé décline et que le traitement est devenu pénible et inutile, mais que la mort n'est pas encore imminente»²⁵⁹.

Le principal danger de ces lois est donc de voir réduite, plutôt qu'augmentée, la prépondérance accordée au point de vue du patient. Comme l'exprime ce commentaire sur la loi californienne,

«Le droit de refuser ou d'interrompre un traitement inutile s'applique aussi bien aux moyens naturels qu'artificiels et aux situations où le patient est incapable et n'a pas signé de directive. . . Les médecins sont satisfaits de la loi AB 3060 parce qu'elle leur permet de se disculper dans des circonstances particulières. Mais si, par suite de l'adoption de cette loi, ils hésitent à suivre leurs principes religieux et moraux dans les circonstances non prévues par la loi, les droits du patient se trouveront alors abolis et il sera finalement plus difficile de mourir»²⁶⁰

Certains soutiennent qu'il faut légiférer en matière de mort naturelle et de testament de vie afin d'éviter principalement que les médecins ne continuent à traiter les patients en phase terminale avec trop d'acharnement, malgré leurs désirs. Cependant, trois facteurs concourent à réfuter cet argument:

Tout d'abord, il est vrai que certaines études indiquent que les patients gravement malades ou dont la maladie est arrivée à la phase terminale ont des difficultés à communiquer leurs désirs à leurs médecins²⁶¹. Toutefois, même si cette raison peut justifier la rédaction d'une directive sur le maintien en vie, elle ne justifie pas nécessairement que la directive soit sanctionnée par la loi.

En second lieu, certains sondages indiquent que ce n'est pas lorsque la mort est imminente que les médecins ont tendance à outrepasser les désirs du patient ou de ses représentants, mais lorsque le patient peut être maintenu en vie pendant une période de temps considérable²⁶². De toute façon, la majorité des lois en la matière n'habilite même pas ce genre de patient à rédiger une directive. Quant aux patients dont la maladie est arrivée à la phase terminale et dont la mort est imminente, certaines enquêtes permettent de croire que la plupart des médecins respectent, en fait, les désirs du patient en ce qui concerne la nature des soins et leur étendue²⁶³.

En troisième lieu, ces sondages révèlent que la majorité des médecins hésitent éventuellement à donner suite aux désirs de leur patient, par crainte d'être accusés de négligence ou même d'homicide²⁶⁴. Cet argument ne milite pas nécessairement en faveur d'une législation sur la mort naturelle²⁶⁵. Si tel est le problème, il pourrait se révéler beaucoup plus opportun de rédiger des lois précisant davantage les responsabilités du médecin dans ce genre de cas, que de légiférer en prétendant qu'il faut protéger le patient contre le danger de l'acharnement du médecin au risque, précisément, d'accroître ce danger.

Toutefois, en préconisant l'adoption de lois qui préciseraient, en des termes généraux tout au moins, les responsabilités du médecin dans certains cas, nous n'entendons pas préconiser la mise en place d'un processus décisionnel en accordant au médecin une certaine immunité dans chaque cas d'interruption du traitement d'un patient incapable en phase terminale. Ce genre de décision comportera toujours la responsabilité du médecin; il vaut d'ailleurs mieux qu'il en soit ainsi. Ce serait sans aucun doute faire preuve d'une certaine irresponsabilité de la part des médecins que de vouloir éviter de prendre des décisions ou des mesures en l'absence d'une immunité juridique garantie ou d'une certitude absolue quant à leur non-responsabilité juridique dans chaque cas. Après tout, aucune autre profession régulièrement exposée à des décisions pouvant mettre en cause la vie d'autres individus, n'a droit à ce genre d'immunité. Songeons, par exemple, aux mili-

taires, aux policiers, aux pilotes de ligne, etc. Il est bon de rappeler que:

«Parce que ces décisions, dispensatrices de vie et, par ricochet, de mort, mettent en cause notre identité collective la plus fondamentale, j'estime souhaitable que notre société impose la plus grande prudence à ces médecins. La possibilité d'une responsabilité criminelle devrait les amener à donner d'eux-mêmes, à s'identifier à la famille et au nouveau-né comme si les souffrances étaient leurs propres souffrances. . .²⁶⁶».

QUATRIÈME PARTIE

CONCLUSION: QUELQUES PRIORITÉS POUR LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LE DROIT

Préambule

(1) Le droit a pour fonction et même pour obligation de s'intéresser aux questions abordées dans notre étude. Il lui faut mettre en relief d'importantes valeurs individuelles et collectives, protéger certains droits et devoirs, encourager les échanges de points de vue, utiliser et améliorer les processus reconnus de prise de décision et de résolution des conflits. Ces tâches, en partie du moins, relèvent du législatif (le parlement et les assemblées provinciales) et du judiciaire (les tribunaux). Les organes législatifs orientent le débat et formulent les politiques publiques tandis que le système judiciaire fait ressortir et présente les idéaux de justice que sont l'impartialité, l'objectivité, la cohérence, l'équité et l'égalité.

(2) Toutefois, comme nous l'avons déjà souligné en introduction, la simple existence d'une menace aux valeurs et aux droits ou le seul fait de l'immoralité ne justifient pas nécessairement l'intervention directe et fréquente de la loi. Dans certains cas, elle peut être trop rigide, trop peu nuancée pour améliorer la situation. Un système de lois et de procédures renforcé risque, dans certains cas, de bureaucratiser et dépersonnaliser encore davantage un système médical qui, de l'avis général, est déjà trop engagé dans cette voie.

Dans la mesure du possible, les propositions de réforme du droit doivent tenir compte à la fois d'une éthique des droits et d'une éthique des responsabilités. La maxime générale selon laquelle la loi ne devrait jouer qu'un rôle limité, de «dernier recours», s'applique aux questions

qui nous intéressent ici. Dans de nombreux cas, certaines personnes et organismes à buts sociaux sont, de façon plus fondamentale et plus immédiate, mieux en mesure d'encourager la responsabilité et de protéger les droits en cause. Ainsi, chaque fois que se présente une question d'ordre médical, les législateurs et les réformateurs du droit doivent d'abord établir non seulement que telle loi est meilleure qu'une autre, mais que la question relève bien du droit, et que le droit est mieux en mesure de régler la question qu'un autre moyen peut-être plus discret.

(3) La formulation ou la réforme de lois ou politiques publiques dans ce domaine impose certaines considérations essentielles et primordiales. Il faut tout d'abord définir le problème exact, déterminer sur quel point précis il convient de légiférer pour mieux faire face au problème et mieux protéger les droits menacés et également chercher à savoir si l'intervention directe de la loi n'aura pas pour effet de priver davantage les patients des droits que l'on cherche précisément à protéger.

(4) La loi, ou toute autre forme de politique sociale adoptée dans les domaines abordés par notre étude, ne doit pas chercher à fournir aux médecins une sorte d'immunité les mettant à l'abri des accusations ou des poursuites en cas de faute. Même s'il était possible de légiférer en ce sens, une telle attitude ne favoriserait probablement pas la qualité des soins actuellement encouragée du fait que les décisions des médecins peuvent être soumises à l'examen des tribunaux et que les médecins et autres personnes impliquées peuvent être tenus responsables de leurs décisions et de leurs actes.

Plutôt que de rechercher une immunité juridique complète, les médecins devraient continuer d'accepter leur responsabilité de laisser parfois mourir un patient en interrompant ou en s'abstenant d'entreprendre un traitement inutile ou trop onéreux pour le patient, et accepter en d'autres occasions la responsabilité de ne pas négliger le patient qui peut encore bénéficier d'un traitement et de soins, même si la qualité de sa vie est minime. Toute clarification des responsabilités en la matière doit énoncer clairement qu'en vertu du principe du caractère sacré de la vie, la charge de la preuve appartient plutôt à ceux qui voudraient laisser mourir qu'à ceux qui veulent continuer le traitement.

(5) Cette étude n'ayant pas pour objet d'analyser et d'évaluer en profondeur les lois existantes, les recommandations qui suivent ne doivent pas forcément être interprétées comme des propositions de

réforme du droit. Dans certains cas au moins, les lois tiennent déjà sans doute compte des préoccupations morales soulignées dans nos recommandations. D'autres que nous devront en juger. Ces recommandations ne sont qu'un résumé de certaines considérations morales abordées dans notre étude. Nous les avons choisies parce qu'elles devraient occuper une place primordiale dans les politiques publiques, le droit et la réforme du droit lorsqu'il s'agit de protéger le caractère sacré de la vie et la qualité de la vie.

Recommandations*

(1) Le droit et les politiques publiques doivent continuer à affirmer et protéger la valeur absolue, l'égalité et le caractère sacré de la vie humaine et maintenir la prohibition de l'euthanasie en toutes circonstances. Toutefois, il leur faut en même temps indiquer clairement que ce qu'ils affirment et ce qu'ils protègent est la valeur absolue de la vie humaine *personnelle* de la personne.

(2) Le droit et les politiques publiques doivent reconnaître que, dans certains cas, la mort d'une personne peut et doit être établie en fonction d'un critère de qualité de la vie, celui de la mort irrémédiable du cerveau, que ce soit celle du cerveau complet ou celle des centres cérébraux. Et ce, même si la vie biologique de la personne se maintient par les fonctions circulatoires et respiratoires, soit de façon spontanée dans le cas de la mort cérébrale, soit de façon artificielle dans le cas de la mort complète du cerveau. Le droit doit préciser clairement, dans ces cas où la vie est seulement biologique, que les médecins ne peuvent pas être tenus responsables devant la loi de n'avoir pas administré ou d'avoir interrompu un traitement pour sauver ou maintenir la vie, à condition, bien entendu, que tous les examens nécessaires aient été effectués avec soin.

(3) Le droit et les politiques publiques doivent reconnaître que même en présence de la vie humaine personnelle, la qualité de la vie peut justifier l'abstention ou l'interruption d'un traitement médical. Dans le cas du patient capable comme dans celui du patient incapable, le critère applicable est le point de vue du patient et l'intérêt du patient. Le patient capable doit être libre d'interpréter et de définir lui-même ce qu'il considère comme son intérêt; il doit pouvoir refuser un traitement pour n'importe quelle raison. Dans le cas du patient incapable

*Pour plus de détails, consulter les conclusions des chapitres 1 à 6.

ou incohérent, les décisions doivent être prises selon le critère de la personne raisonnable, en établissant si le traitement est *utile* et s'il soulèverait de sérieuses objections de la part du patient. Les médecins qui interrompent ou qui ne recourent pas à un traitement pour sauver ou maintenir la vie, soit parce que le traitement n'est pas utile, soit parce qu'il donnerait lieu à de sérieuses objections de la part du patient, ou les deux, ne doivent pas être tenus responsables par la loi.

(4) Si le droit et les politiques publiques entendent donner une valeur normative aux critères de la qualité de la vie dans la détermination de l'utilité ou du caractère onéreux d'un traitement médical particulier, nous devons nous prémunir contre deux dangers graves. Il n'est nullement certain que la loi et les orientations choisies soient en mesure d'accorder une protection suffisante à cet égard.

Le premier de ces dangers consiste à n'apporter aucune précision au sens du terme «qualité de la vie», en confiant tout simplement au «jugement médical raisonnable» le soin de déterminer la signification et la valeur normative qu'il convient d'accorder aux facteurs de qualité de la vie dans certains cas précis. En l'absence de critères positifs de qualité de la vie bien articulés et bien soutenus dans la loi et les orientations publiques, la simple reconnaissance de ces critères en général, sans spécification aucune, peut au mieux se révéler inutile et au pire, dangereusement vague.

Dans des domaines connexes à celui-ci, on a habituellement légiféré en termes quelque peu généraux, laissant aux diverses professions le soin d'apporter les précisions nécessaires aux normes juridiques générales telles «apporter une connaissance, une habileté et des soins raisonnables». Toutefois, cette façon traditionnelle de légiférer ne convient probablement pas aux critères de qualité de la vie en contexte médical. Le terme «qualité de la vie», en tant que norme pour la prise de décision médicale en matière de vie et de mort, est un terme trop élastique et qui a trop besoin d'un contrôle public pour être «légalisé» sans paramètres, ni définitions minutieusement établis. Nous laissons à d'autres le soin de décider si en ce domaine les lois peuvent effectivement être orientées dans cette direction.

Le second danger de cette reconnaissance consiste à articuler des critères de qualité de la vie qui n'ont pas été débarassés de toute connotation d'utilité sociale, de valeur relative ou simplement de considérations subjectives. De tels critères feraient encourir au patient incapable plus de risques que d'avantages. En conséquence, les cri-

tères doivent être non seulement positifs, mais aussi objectifs et aussi axés sur le patient autant que possible.

Deux de ces critères méritent considération. Le premier a trait à la conscience de soi et la capacité d'interaction du patient, le second à l'intensité et à la possibilité d'endiguer ses souffrances. Seule la présence d'un diagnostic et d'un pronostic sûrs indiquant que, même avec un traitement et des soins affectueux, il n'existe et n'existera apparemment jamais aucun minimum de conscience de soi et de capacité d'interaction, ou que la douleur et les souffrances seront prolongées, intolérables et irréductibles, peut justifier la décision de cesser ou de ne pas entreprendre un traitement destiné à sauver ou à maintenir la vie d'un patient incapable.

(5) Le droit et les politiques publiques doivent établir avec clarté et précision le droit de tous les patients à refuser un traitement médical, même si la mort devient alors inévitable. Ceci s'applique tant aux patients capables qu'aux patients incapables. Le patient capable doit prendre ce genre de décision lui-même. Dans le cas de l'incapable, un représentant choisi à l'avance, un membre de sa famille ou un tuteur nommé par un tribunal peut exercer ce droit à sa place, dans l'ordre énuméré. Le refus d'un traitement destiné à «prolonger la mort» ne doit pas constituer un motif permettant de déclarer incapable un patient capable.

(6) Lorsqu'un patient devenu incapable ou incohérent a exprimé clairement et en toute connaissance de cause ses désirs quant à l'application, la continuation ou la cessation d'un traitement médical, lorsqu'il était encore capable et cohérent, le droit doit établir clairement que ces désirs doivent être respectés.

(7) Puisqu'un *traitement* curatif peut être arrêté dans certaines circonstances, mais qu'il existe une obligation morale de continuer à apporter au patient *soins* et réconfort, le droit doit reconnaître et définir aussi clairement que possible la différence entre ce que nous avons appelé «traitement» et «soins». Ceci permettrait d'établir avec plus de précision dans quelles circonstances le médecin est responsable à la fois du traitement et des soins et dans quelles autres circonstances son seul devoir est de donner des soins au patient.

(8) Lorsqu'il s'agit d'entreprendre un traitement, de le poursuivre ou de l'interrompre, le patient ou son représentant ne sont pas en mesure de prendre des décisions éclairées, basées sur des critères de qualité de la vie, s'ils ne sont pas suffisamment informés et s'ils ne

comprennent pas tous les risques et les avantages en cause. Lorsque le traitement doit permettre de sauver la vie du patient ou de le maintenir en vie, cette compréhension et cette connaissance sont d'autant plus fondamentales. Toutes les lois pertinentes à ce genre de décision médicale devraient énoncer clairement le droit du patient à une information complète et explicite et le devoir du médecin de fournir cette information.

Renvois

1. Voir à ce sujet l'article de Steve Wexler, «The Interaction of Law and Morals», *The Canadian Bar Review*, 54, 2, juin 1976, p. 351 à 359.
2. L'une des études les plus complètes et les plus récentes sur l'interaction du droit et de la religion d'un point de vue à la fois historique et contemporain est celle de Harold J. Berman, professeur de droit à Harvard, dans *The Interaction of Law and Religion*, Abingdon Press, N.Y. 1974. Voir également Basil Mitchell, *Law Morality and Religion in a Secular Society*, Oxford U. Press, Londres, 1970.
3. Il ne serait pas exact de dire que le droit et son application jurisprudentielle ne s'accordent jamais dans ces cas. Par exemple, le droit, tant en théorie qu'en pratique, tend à être très sceptique quant à l'aptitude de la médecine à prédire la mort imminente ou l'étendue du rétablissement en cas de poursuite ou de mise en œuvre du traitement. Les tribunaux ont tendance à accorder une très grande importance aux chances de survie, si minimes soient-elles. Suivant de nombreuses causes présentées récemment devant les tribunaux américains, le personnel des unités de soins intensifs par exemple se doit devant la loi de faire tout ce qui est en son pouvoir pour garder le patient en vie aussi longtemps qu'il a quelque chance de survie, même si cette chance n'est que de un ou deux pour cent. Voir George T. Annas, «Decision Making and the Critically Ill Patient: Some Legal Aspects of a Patient Classification Scheme», *Linacre Quarterly*, 42(2): 116-122, mai 1975.
4. Bien que les tribunaux canadiens n'aient jamais eu à se prononcer sur un cas d'euthanasie, les États-Unis et la Grande-Bretagne, qui ont à peu de choses près les mêmes principes juridiques et les mêmes lois que le Canada, en ont compté quelques-uns. Il y a lieu de croire que les décisions des tribunaux canadiens iraient dans le même sens. Au sujet de la défense fondée sur l'aliénation mentale, voir Joseph Sanders, «Euthanasia — None Dare Call it Murder», *Journal of Criminal Law and Police Science* n° 3, 1969.
5. Becker, Ernest, *The Denial of Death*, Macmillan, N.Y., 1973.
6. Choron, Jacques, *Death and Western Thought*, Collier, N.Y., 1963.
7. Ariès, Philippe, *Western Attitudes Toward Death, from the Middle Ages to the Present*, Johns Hopkins U. Press, Baltimore, 1974.
8. Illich, Ivan, *Medical Nemesis*, McClelland and Stewart, Toronto, 1975.

9. Callahan, Daniel «The Sanctity of Life», Donald R. Cutler (éd.), *Updating Life and Death*, Beacon Press, Boston, 1968, à la p. 185. Je suis redevable à Callahan d'une grande partie de ce qui suit sur le caractère sacré de la vie.
10. Kohl, Marvin, *The Morality of Killing*, Humanities Press, Atlantic Highlands, N.J., 1974, p. 3.
11. Williams, Granville, *The Sanctity of Life and the Criminal Law*, Faber and Faber Ltd., Londres, 1958.
12. Voir Harold J. Berman, *The Interaction of Law and Religion*, op. cit., aux p. 49 à 76. Voir également Julius Stone, *Human Law and Human Justice*, Stanford U. Press, Stanford California, 1968, particulièrement les p. 9 à 35.
13. Barth, Karl, *Church Dogmatics*, vol. 3, Partie 4, T. & T. Clark, Edimbourg, 1961, p. 339.
14. Ramsey, Paul, «The Morality of Abortion», John Rachels (éd.), *Moral Problems: A Collection of Philosophical Essays*, Harper & Row, N.Y., 1971, aux p. 11-12.
15. St. John-Stevan, Norman, *The Right to Life*, Holt, Rinehart and Winston, New York, 1964, p. 12.
16. Ramsey, Paul, op. cit., (note 14) p. 13.
17. Callahan, Daniel, op. cit., (note 9) p. 190.
18. Tout bien considéré, la dernière partie de cette affirmation ne nous apporte rien en soi. Les expressions «nature humaine» et «changer radicalement» sont vagues et imprécises. Qu'est-ce au juste que la «nature humaine»? Quels seraient exactement les changements dits «radicaux»? Plus loin dans l'étude (plus particulièrement dans le chapitre intitulé «La personne, concept normatif»), nous essaierons de répondre à la première question, du moins en ce qui concerne la mort et le passage de la vie à la mort. Pour ce qui est de la réponse à la seconde question, elle dépend en grande partie de celle de la première. On ne peut déterminer quelles modifications ou quelles actions (médicales, expérimentales ou de nature à changer le comportement) peuvent être considérées comme radicales tant que l'on n'a pas opté pour une conception de l'humain qui soit normative et distinctive. Mais puisque cette notion de changement radical implique différents états et nuances, le débat visant à déterminer si le changement résultant d'un acte médical donné est radical ou mineur est loin d'être terminé même parmi ceux qui s'accordent sur ce qui constitue des caractéristiques normatives de l'être humain.
19. St. John-Stevan met en lumière ce dernier point lorsqu'il écrit:
 «Ce respect de la vie humaine fait maintenant partie du consensus moral de la société occidentale. Il y est entré, comme le dit Sir Patrick Devlin du contrat de mariage, parce qu'il est de nature chrétienne, mais il y reste parce qu'il fait partie des assises de notre société et qu'on ne peut le retirer sans jeter tout l'édifice à terre. . . Si l'on rejette le principe du caractère sacré de la vie, le droit à la vie ne repose plus sur aucun critère, sauf celui du choix personnel».
 St. John-Stevan, op. cit., (note 15) p. 12 et 17.

20. Gustafson, James M., «The Contributions of Theology to Medical Ethics», *Perspectives in Biology and Medicine*, hiver 1976, p. 270.
21. Shils, Edward. «The Sanctity of Life», Daniel H. Labby (éd.), *Life or Death: Ethics and Options*, U. of Wash. Press, Seattle, 1968, p. 2 à 38.
22. Ibid., p. 9. Shils va plus loin et ajoute que:
 «La notion transcendante du «sacré» est une création de l'esprit humain par laquelle il cherche à reconnaître et à ranger dans un ordre nécessaire l'expérience fondamentale et les vicissitudes de l'incarnation de sa vitalité qu'il considère comme sacrée.» (p. 13). «Si l'homme ne chérissait pas sa propre vitalité, la notion du sacré et toutes les cosmogonies et théologies qui en découlent n'existeraient pas.» (p. 14).
23. Ibid., p. 12 et 13.
24. Medawar, P. D., «Genetic Options: An Examination of Current Fallacies», Daniel H. Labby (éd.), *Life and Death: Ethics and Options*, U. of Wash. Press, Seattle, 1968, p. 78.
25. Barth, K., op. cit., (note 13) p. 339.
26. Shils, E., op. cit., (note 21) p. 15.
27. Clouser, K. Danner, «The Sanctity of Life: An Analysis of a Concept», *Annals of Internal Medicine* 78: 119-125, 1973, p. 120 et 121.
28. Shils, E., op. cit., p. 19.
29. Kluge, Eike-Henner, W., *The Practice of Death*, New Haven et Londres, Yale University Press, 1975, p. 142.
30. Pendengast, Richard J., Lettre, *Annals of Internal Medicine* 78, 6, juin 1973, p. 979.
31. Winget, C., Kapp, Frederic T., Yeaworth, Rosalee, C., «Attitudes Towards Euthanasia», *Journal of Medical Ethics*, 3, 1977, p. 20.
32. Tendler, Dr. Moshe, cité par Howard Brody dans *Ethical Discussions in Medicine*, Little, Brown and Co., Boston, 1976, p. 66.
 Byron Sherwin se place dans une optique semblable. «Selon la Loi juive, la vie doit être préservée, même à grand prix. Chaque moment de la vie humaine est jugé intrinsèquement sacré. Préserver la vie est plus important que vivre une «bonne» vie. En raison du caractère sacré de la vie et de la nature unique de l'individu, tout doit être entrepris pour préserver la vie.» «Jewish Views of Euthanasia», dans *Beneficent Euthanasia*, Marvin Kohl (éd.), Prometheus Books, N.Y., 1975, p. 7.
33. Rostand, Jean, *Humanly Possible: A Biologist's Notes on the Future of Mankind*. Saturday Review Press, N.Y. 1973.
34. DeMarco, Donald, *Catholic Register*, 23 janvier 1978.
35. Carter, monseigneur E., cité par Wilfred Murphy dans *Elmira Ontario Independent*, 30 novembre 1977.
36. Rostand, Jean, op. cit. (note 33).
37. Nous nous plaçons seulement dans le domaine du possible, car, historiquement, il existe une certaine incertitude en ce qui concerne les

intentions premières du nazisme. Certains soutiennent que le racisme, c'est-à-dire la purification de la race aryenne, était vraiment l'intention première. Ce n'est probablement pas une simple coïncidence si les défenseurs de cette optique ont tendance à se prononcer en faveur de l'euthanasie directe et affirment, à l'encontre de l'argument de la pente dangereuse, que l'expérience nazie n'est pas un bon argument contre l'euthanasie puisque ce programme était faussé dès le départ. Selon eux, l'euthanasie sans discrimination n'est possible que dans une société du genre de la société nazie. Voir par exemple Marvin Kohl, «Voluntary Beneficent Euthanasia», dans *Beneficent Euthanasia*, Marvin Kohl (éd.), Prometheus Books, Buffalo, N.Y. 1975, p. 137. Pour une autre optique, voir Leo, Alexander, «Medical Science under Dictatorship», *New England Journal of Medicine*, 241 (1949) p. 39-47, et Davidowicz, Lucy C., *The War Against the Jews, 1933-1945*, Holt, Rinehart and Winston, N.Y. 1975, p. 131-134. Il y a lieu de croire qu'une politique de l'euthanasie fondée sur des raisons en grande partie utilitaristes et racistes puisse être en fait acceptable même dans notre société contemporaine. Voir Mansson, Helge Hilding, «Justifying the Final Solution», *Omega*, 3, (1972) p. 79-87.

38. Bettelheim, Bruno, «The Informed Heart», Londres, 1961.
39. Kluge, Eike-Henner W., op. cit., (note 29) p. 137.
40. Gustafson, James N., «Basic Ethical Issues in the Biomedical Fields», *Soundings*, 53, été 1970, p. 164.
41. Kaplan, Abraham, «Social Ethics and the Sanctity of Life: A Summary», dans *Life or Death: Ethics and Options*, Daniel H. Labby (éd.) U. of Wash. Press, Seattle, 1968, p. 154-155.
42. Éditorial, *The Globe and Mail* (Toronto), 13 avril 1978, p. 6.
43. Fletcher, Joseph, «The Right to Live and the Right to Die», *The Humanist* 34, 4, juillet-août 1974, p. 12.
44. Ibid., p. 13.
45. Ibid., p. 13.
46. Clouser, K. Danner, op. cit., (note 27) p. 121.
47. Ibid., p. 122.
48. Ibid., p. 122-123.
49. Kohl, Martin, *The Morality of Killing*, op. cit., (note 10) p. 30.
50. Ibid., p. 95.
51. On trouve des protestants et des catholiques parmi les théologiens en vue de ces «écoles», dont: Dietrich Bonhoeffer, Karl Rahner, Johannes Metz, Harvey Cox, Rudolf Bultmann, W. Pannenberg, Gustave Thils, Friedrich Gogarten, Teilhard de Chardin, ainsi que de nombreux autres.
52. Bonhoeffer, Dietrich, *Letters and Papers from Prison*, Macmillan, N.Y., 1962, p. 196.

53. Constitution pastorale, *Gaudium et Spes*, l'Église dans le monde moderne, *The Documents of Vatican II*, Walter M. Abbot (éd.), Londres 1966, n° 36.
54. Metz, Johannes, *Theology of the World*, The Seabury Press, N.Y., 1973, p. 57.
55. Ibid., p. 59.
56. Ibid., p. 57.
57. Ibid., p. 58.
58. Ibid., p. 64.
59. Ibid., p. 67.
60. Ibid., p. 74.
61. Rahner, Karl, «Experiment Man», *Theology Digest*, numéro spécial, 150^e anniversaire, février 1968, p. 61.
62. Guttmacher, Alan F., «The United States Medical Profession and Family Planning», *Family Planning and Population programs*, Bernard Berelson (éd.), U. of Chicago Press, Chicago, 1966, p. 458, cité par D. Callahan, «The Sanctity of Life», op. cit., p. 216.
63. Gustafson, James, «Basic Ethical Issues in the Biomedical Fields», op. cit., (note 40) p. 164.
64. Aiken, Henry David, *Reason and Conduct*, Alfred A. Knopf, N.Y. 1962. Voir en particulier le chapitre 4, «Levels of Moral Discourse». Nous sommes également redevables à Daniel Callahan de l'idée d'appliquer l'optique d'Aiken au principe du caractère sacré de la vie en particulier (voir «The Sanctity of Life», op. cit., (note 9) p. 196-202).
65. Ibid., p. 71.
66. Ibid., p. 75.
67. Gustafson, James, «Basic Ethical Issues in the Biomedical Fields», op. cit., (note 40) p. 152.
68. Aiken, Henry David, op. cit., (note 64) p. 76.
69. Ibid., p. 77. «Aller au-delà de l'éthique» nous amènerait au niveau qualifié par Aiken de «post-éthique»: voir Aiken, p. 83 et suivantes. Ce serait trop nous éloigner de notre propos que de nous pencher ici sur cette question, d'autant que nous serions amenés à traiter d'un problème majeur en éthique: «Pourquoi faudrait-il être moral?»
70. Ibid., p. 80.
71. Ibid., p. 82.
72. Ibid., p. 82.
73. Callahan, D., «The Sanctity of Life», op. cit., (note 9) p. 198.
74. Pour une étude des plus détaillées et des plus perspicaces sur les règles morales, voir Gert, Bernard, *The Moral Rules*, Harper & Row, N.Y., 1970.

75. Cette liste des systèmes de règles et la majeure partie de ce qui suit sont tirées surtout de D. Callahan, dans «The Sanctity of Life», op. cit., (note 9) p. 201 et suivantes.
76. Ibid., p. 208.
77. Abraham Edel a clairement démontré ce point: «Le domaine de l'ignorance est infiniment vaste et il le restera. D'un point de vue pratique toutefois, l'ignorance ne peut plus être un veto à priori aux efforts de connaissance et de contrôle. En des temps plus stables, on pourrait argumenter qu'aucune recherche expérimentale sur l'être humain faisant appel à l'inconnu ne devrait être tentée, étant donné les désastres qui pourraient s'ensuivre. A l'heure actuelle cependant, on peut utiliser ce même argument contre l'absence de recherches expérimentales, car poursuivre de vieilles habitudes dans un monde en rapide évolution peut avoir des conséquences tout aussi aléatoires et tout aussi désastreuses. Cet argument ne justifie pas pour autant l'imprudence en matière expérimentale. Nous découvrons combien nous avons été imprudents. Mais il nous enseigne quelle imprudence représente aussi le conservatisme. En résumé, on constate toute l'importance des efforts de contrôle rationnels.» «Scientists, Partisans and Social Control», *Transaction*, janvier 1972, p. 34.
78. Editorial, *California Medicine*, septembre 1970, p. 67-68.
79. Weber, Leonard J., *Who shall Live?* Paulist Press, N.Y., 1976, p. 41-42.
80. *The Quality of Life Concept*, U.S. Environment Protection Agency, Washington, D.C., 1973, p. iii.
81. Baier, Kurt, «Towards a Definition of Quality of Life», Peter C. List et Ronald O. Clarke (éd.), *Environmental Spectrum*, D. van Nostrand Co., N.Y., 1974, p. 67.
82. Voir par exemple, U.S. Environmental Protection Agency, «Quality of Life Indicators». Également, Dillman, Don A., et Tremblay, Kenneth R., «The Quality of Life in Rural America», *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*. 429, janvier 1977, p. 115-129.
83. Voir par exemple, Office of Management and Budget (É.-U.), *Social Indicators*, Washington, 1973, p. xiii, et *Perspective Canada*, Ottawa, 1974, p. xxii.
84. McCall, Storrs, «Human Needs and the Quality of Life», John King-Farlow et William R. Shea (éd.), *Values and the Quality of Life*, Canadian Contemporary Philosophy Series, Science History Publications, N.Y., 1976, p. 14.
85. Ibid., p. 15.
86. Ibid., p. 18.
87. Maslow, Abraham, *Motivation and Personality*, N.Y., 1954, p. 35-47, cité par McCall, op. cit., p. 19.
88. Il s'agit d'une suggestion, présentée de façon très convaincante par Storrs McCall, op. cit., (note 84) p. 20-21.

89. Baier, Kurt, «The Sanctity of Life», *Journal of Social Philosophy* 5, (2), avril 1974, p. 5.
90. Le meilleur exposé sur l'obligation de dispenser des soins et sur la signification du terme «soins» se trouve probablement dans l'ouvrage suivant: Paul Ramsey, «On (Only) Caring for the Dying», chap. 3 de son ouvrage *The Patient as a Person*, Yale University Press, New Haven, 1970, p. 113-164.
91. Kautzky, R. «Der Arzt», *Arzt und Christ* 15 (1969), 138, (cité par R. McCormick, «The Quality of Life, The Sanctity of Life», *Hastings Center Report*, 8, 1, février 1978, p. 34).
92. On ne voit aucune raison morale ou médicale qui interdirait, une fois que la mort a été déclarée, de maintenir la vie biologique des «corps non enterrés» aussi longtemps que nécessaire pour constituer des «banques d'organes vitaux» ou des «banques de tissus». Comme l'affirme un moraliste, «il me semble qu'on ne devrait pas parler dans ces cas de maintien de la «vie». Ne sont réellement maintenues que certaines fonctions biologiques limitées. Plus précisément, disons qu'il y a préservation de la vitalité d'organes spécifiques d'un corps non enterré. . . dans l'ensemble, l'organisme a cessé d'exister. . .» Thielicke, Helmuth, dans Kenneth Vaux (éd.), *Who Shall Live? Medicine, Technology, Ethics*, Fortress Press, Philadelphie, 1970, p. 176.
93. Capron, A. M. et Kass, L. R. «A Statutory Definition of the Standards for Determining Human Death: an Appraisal and a Proposal», *U. of Penn. Law Review*, 121, nov. 1972, p. 111.
94. Le principal test qui fournirait cette indication serait un électroencéphalogramme n'indiquant aucune activité. Comme il semble qu'il puisse rester une certaine activité du cerveau même si l'électroencéphalogramme n'indique aucune activité électrique, ce test ne peut que confirmer la mort du *cerveau complet*. Mais comme il mesure principalement l'activité au niveau du néocortex ou du cerveau supérieur, il peut constituer le test principal pour déterminer la mort *cérébrale*. Des preuves médicales ont démontré la fiabilité de l'utilisation de l'électroencéphalogramme à cette fin. Voir D. Silverman et al., «Irreversible Coma Associated with Electro cerebral Silence». *Neurology*, 20, 1970, p. 525-533. Pour un exposé plus complet sur la mort du cerveau et la mort cérébrale, voir Veatch, Robert, «The Whole-Brain-Oriented Concept of Death: An Outmoded Philosophical Formulation», 3, *Journal of Thanatology* 13 (1975) et, du même auteur, *Death, Dying and the Biological Revolution*, Yale U. Press, New Haven, 1976, p. 21-76; Brierley, J. B. et al., «Neocortical Death after Cardiac Arrest», *Lancet*, 11 sept. 1971, p. 560-565; Capron, Alexander Morgan et Kass, Leon R., «A Statutory Definition of the Standards for Determining Human Death: An Appraisal and a Proposal», *U. of Pennsylvania Law Review*, 121, nov. 1972, p. 97. Pour constater, si cela est nécessaire, que notre exposé sur la mort et la mort du cerveau n'a fait qu'effleurer un sujet complexe, fascinant et longuement débattu, voir la série d'articles publiés et présentés par Antony Flew dans *Body, Mind and Death*, Macmillan, N.Y., 1964. Les articles
- « . . . ont été choisis en fonction de notre conviction voulant que les questions

fondamentales non encore résolues relèvent plus de la philosophie que de la science. Nous sommes néanmoins convaincus que ces questions ne peuvent être résolues de façon satisfaisante que par une philosophie qui tienne compte des perspectives et des connaissances scientifiques». (p. 2).

Pour un exposé scientifique mais fort compréhensible sur le cerveau humain, voir Carl Sagan, *The Dragons of Eden*, Ballantine Books, N.Y., 1977.

95. Ariès, Philippe, *Western Attitudes Toward Death, from the Middle Ages to the Present*, Johns Hopkins U. Press, Baltimore, 1974, p. 88.
96. Diggory, J. C., et Rothman, D. Z., «Values Destroyed by Death», *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 63, 1961, p. 205-210.
97. Gellman, Derek, M.D. *Dimensions in Health Services* 52, nov. 1975, p. 23. Il convient de rappeler ici l'un des principaux points dont nous avons traité plus tôt au sujet du principe du caractère sacré de la vie et que Richard McCormick formula ainsi:

«dans le passé, la tradition judéo-chrétienne a tenté d'adopter une position équilibrée entre le vitalisme médical (selon lequel il faut préserver la vie coûte que coûte) et le pessimisme médical (selon lequel on supprime la vie si elle semble frustrante, désagréable et «inutile»). Ces deux opinions contraires procèdent de l'idolâtrie de la vie, d'une attitude qui, du moins par inférence, considère la mort comme un mal non mitigé et absolu, et la vie comme un bien absolu. La position intermédiaire qu'a adoptée la pensée judéo-chrétienne est que la vie est effectivement un bien essentiel et précieux, mais un bien qu'on doit précisément préserver parce qu'il en découle d'autres valeurs. Ce sont ces autres valeurs et possibilités qui fondent l'obligation de préserver la vie physique et qui déterminent également les limites de cette obligation. En d'autres termes, la vie est un bien relatif, et le devoir de la préserver a des limites.»

(«To Save or Let Die», *Journal of the American Medical Association*, 229, 2, 8 juillet 1974, p. 174).
98. Weber, Leonard J., op. cit., (note 79) p. 83.
99. McCormick, Richard A., «The Quality of Life, The Sanctity of Life», *Hastings Center Report* 8(1), 1978, p. 35.
100. Fletcher, Joseph, «The Right to Live and the Right to Die», *The Humanist*, 34(4), août 1974, p. 13.
101. Morison, Robert S., «The Dignity of the Inevitable and Necessary», Peter Steinfels et Robert Veatch (éd.), *Death Inside Out*, Harper & Row, 1974, p. 98.
102. Engelhardt, H. Tristram, «The Counsels of Finitude», dans *Death Inside Out*, op. cit., (note 101), p. 124.
103. Fletcher, Joseph, op. cit., (note 100) p. 13.
104. Kübler-Ross, Elisabeth, *Death, The Final Stage of Growth*, Prentice Hall Inc., Englewood Cliff, N.J., 1975, p. 6.
105. Zilboorg, G., «Fear of Death», *Psychoanalytic Quarterly*, 12, 1943, p. 467.
106. Ramsey, Paul, «The Indignity of Death with Dignity», dans *Death Inside Out*, op. cit. (note 101), p. 82.

107. Kluge, Eike-Henner W., *The Practice of Death*, Yale University Press, New Haven, 1975, p. 155.
108. Barth, Karl, *Church Dogmatics*, T. Clark, Edimbourg, 1961, Vol. 3, partie 4, p. 246.
109. Pour une excellente application récente de ce principe et d'autres principes éthiques (la bienfaisance et la justice) voir la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, DHEW Publication, n° (OS) 78-0012, Washington, D.C., 1978.
110. Callahan, Daniel, *The Tyranny of Survival and Other Pathologies of Civilized Life*, Macmillan, 1973, p. 164.
111. Ramsey, Paul, *The Patient as Person*, op. cit. (note 90).
112. Hauerwas, Stanley, «Must a Patient be a «Person» to be a Patient?», *Connecticut Medicine*, 39 (12), 1975, p. 185.
113. Ibid., p. 816.
114. Bok, Sissela, «Who Shall Count as a Human Being? A Treacherous Question in the Abortion Discussion», dans Robert L. Perkins (éd.), *Abortion, Pro and Con*, Schenkman, Cambridge, Mass., 1974, p. 96.
115. Ibid., p. 97.
116. Ibid., p. 97.
117. Pour de plus amples renseignements à ce sujet ainsi qu'au sujet des sorcières, consulter l'étude historique approfondie de H. Trevor-Roper, *The European Witch-Craze of the 16th and 17th Centuries*, Penguin Books, 1967. On y lit:
- «Les concepts d'un pacte avec le diable, de chevauchées nocturnes vers le sabbat ainsi que des incubes et des succubes proviennent peut-être du folklore païen des peuples germaniques. Toutefois, la réunion de tous ces éléments disparates en une démonologie systématique pouvant offrir un stéréotype social à la persécution fut l'œuvre exclusive, non pas de la Chrétienté, mais de l'Église catholique. A l'image du juif, la sorcière devint le stéréotype du non-conformiste incurable; au déclin du Moyen-Age, on les réunit pour en faire les boucs-émissaires des maux de la société. . . . Au milieu du seizième siècle la chasse reprit de plus belle et les années 1560 à 1630 connurent les pires épisodes de sa longue histoire. Il semble incontestable que cette reprise fut due à la régression intellectuelle de la Réforme et de la Contre-réforme ainsi qu'à l'évangélisme renouvelé des Eglises rivales». (aux pages 114 à 116).
- Le lecteur estime peut-être que nous nous attardons inutilement sur le sujet des sorcières et de la «qualité de personne». Cela nous a toutefois semblé utile pour mieux démontrer qu'il est sans doute plus facile qu'historiquement exact d'affirmer que c'est toujours parce qu'on leur a refusé le statut de «personnes» que certains individus et certains groupes se sont vu refuser des droits.
118. Hostler, John, «The Right to Life», *Journal of Medical Ethics*, 3, 1977, p. 143.

119. Maclean, Elizabeth A., «Dignity», *Journal of Medical Ethics*, 3, 1977, p. 41.
120. Ibid., p. 41.
121. Shaw, Anthony, «Defining the Quality of Life», *Hastings Center Report* 7 (5), oct. 1977, p. 11.
122. Ibid., p. 11.
123. Ibid., p. 11. Dans un contexte plus large que celui-ci, nous admettrions (avec enthousiasme) que non seulement la qualité de la vie d'un sujet considéré dans son ensemble, mais aussi sa qualité de personne, comprennent ces facteurs environnementaux. Une «définition» de la qualité de personne plus complète que la définition minimale dont nous avons besoin ici irait bien au-delà de l'aptitude à communiquer, et rapprocherait même les relations *réelles* de l'essence même de la personne. D'une manière générale, nous reconnaitrions que «... une personne ne s'identifie pas simplement à des qualités inhérentes rattachées à un esprit-corps ayant certaines limites spatiotemporelles. Parce que nous reconnaitrions les personnes par leur corps ou leurs actes, la *logique* de l'identité personnelle exige de telles limites; mais cela ne signifie pas que la *nature* de la qualité de personne soit limitée de la même façon. Cette qualité de la personne est déterminée par un réseau complexe de relations et non seulement par les qualités mentionnées ci-dessus. . . . Les individus raisonnables, qui ont de nombreuses relations entre eux, sont unis par une fidélité mutuelle et trouvent un sens à leur vie dans la recherche d'un idéal. . . ils cherchent à atteindre des idéaux, partagent les succès et les échecs, aiment et sont aimés. . . . Sans ces relations, les êtres humains ne seraient plus que des organismes très complexes.» Robert Hoffman, «Death and Dignity», édition Marvin Kohl, *Beneficent Euthanasia*, Prometheus Books, N.Y., 1975, page 75.

Dans son livre *Culture and Theology* (Sheed and Ward, Londres, 1966), Brian Wicker fait une excellente analyse philosophique de sujets semblables. On y trouve des passages fort pertinents à la notion de personne, notamment les pages 48 à 101, où il se réfère à Merleau-Ponty, Wittgenstein et Marx. Il démontre que «Pour Merleau-Ponty, l'expérience de la perception nous fait connaître un monde qui ne nous subjugué pas, mais d'abord et avant tout un monde dont nous sommes partie inhérente et qui nous donne notre propre identité en tant qu'individus. On peut se fonder sur cette position pour démontrer (avec Wittgenstein) que ce monde est plus qu'une perception: c'est un monde structuré, jusque dans son fondement même, par notre aptitude à créer et à utiliser un langage. Nous vivons dans un monde linguistique et c'est ce monde qui nous donne notre propre humanité. Enfin, Marx complète cette idée en disant que le monde linguistique devient nôtre uniquement parce que nous essayons constamment de le transformer, de l'humaniser en essayant d'y assurer notre survie, c'est-à-dire, par le développement économique.» (p. 15).

L'une des conséquences essentielles de tout cela, en ce qui nous concerne, c'est qu'il serait vraiment simpliste de fonder les décisions d'ordre médical ou les orientations du secteur de la santé (et éventuellement les lois) sur une opposition de l'individu et de la société, c'est-à-

dire, de présumer que les décisions et les choix doivent toujours favoriser l'un aux dépens de l'autre. Comme l'a écrit Daniel Callahan: «La grande menace à l'élaboration d'une morale sociale pour une société technologique est moins l'absence de toute valeur que le triomphe d'une valeur sur toutes les autres. L'individualisme et la survivance (de la communauté) sont deux valeurs qui se disputent, non sans succès, cette hégémonie. Rien n'importe davantage que de dénoncer leur recherche respective d'un triomphe.» *The Tyranny of Survival and Other Pathologies of Civilized Life*. Macmillan, N.Y., 1973, p. 135.

124. On ne peut manquer d'être hautement impressionné par les soins héroïques et compatissants donnés à des nouveau-nés et à des enfants gravement déficients par leurs parents et d'autres membres de leur famille aussi bien que par le personnel des institutions. Ces expériences fournissent sans aucun doute aux familles et au personnel des institutions l'occasion d'apprendre et d'exercer leur compassion, leur amour et leur fidélité avec une intensité et un sentiment de responsabilité difficiles à égaler.

Un médecin, après avoir énuméré les nombreuses déficiences graves dont peuvent être atteints les nouveau-nés, écrit:

«J'ai déjà traité un petit garçon atteint d'un peu plus de la moitié de ces déficiences. Il a subi plus de vingt-cinq opérations. Je le rencontre maintenant, ainsi que sa famille, environ une fois par semaine, dans des activités sociales. Les membres de cette belle famille considèrent la venue de cet enfant, avec ses problèmes, comme l'expérience la plus formidable qu'ils aient jamais vécue. Le petit garçon leur apporte beaucoup de joie. Il a contribué à cimenter la famille et à développer chez elle la compassion et la compréhension.» (C. Everett Koop, M.D., *The Right to Live, The Right to Die*, Tyndale House Publishers, Inc., Wheaton, Illinois, p. 23).

Un autre médecin a exprimé à peu près la même idée, mais cette fois, à l'égard du personnel des institutions.

«L'institution était immaculée. Tous se montraient attentifs à chaque enfant et, lors de nos visites, il y avait toujours quelqu'un, au chevet de chaque enfant, en mesure de nous renseigner sur ses antécédents. . . Les enfants atteints d'hydrocéphalie grave comme ceux qui souffraient de troubles neurologiques ou dont les facultés mentales étaient très réduites, étaient tous appelés par leur nom et considérés comme des individus. On comprenait que leur maladie les rendent irascibles, on les excusait et on les soulageait par des gestes de réconfort.» (Eugene F. Diamond, M.D., «Quality vs. Sanctity of Life in the Nursery», *America*, 135, 4 déc. 1976, p. 397)

On ne peut cependant passer sous silence deux agaçants motifs de suspicion. D'abord, si dans *certain*s de ces cas (peut-être une très faible minorité), il avait été décidé, peu après la naissance ou plus tard, de ne recourir à aucun traitement suite à un diagnostic de déficience grave et à un pronostic de douleurs et de souffrances continues et irréductibles (dues aux interventions chirurgicales répétées), ces décisions auraient fort bien pu être prises dans l'intérêt de ces enfants. Ensuite, on peut de ce fait se demander si on ne s'abstient pas parfois de décider de ne recourir à aucun traitement parce que les biens portants savent tirer une signification, un but, de la compassion et de la satisfaction d'expériences qui ne sauraient présenter aucun aspect positif aux yeux des enfants handicapés qui nous fournissent ces opportunités.

125. Hellegers, André F., «Relating is the Criteria for Life», *Ob. Gyn. News*, 15 oct. 1974, p. 48.
126. Fried, Charles «Terminating Life Support: Out of the Closet», *New England Journal of Medicine*, 12 août 1976, p. 390. Le Dr Eugene Diamond note la différence entre les points de vue, et par conséquent, entre les décisions des personnes qui assistent à la naissance des enfants déficients (en particulier aux unités de soins intensifs) et des personnes qui en auront la responsabilité permanente et devront en prendre soin. Les premières «... sont portées à mal tolérer la frustration et à douter de l'utilité d'une dépense du temps et de l'énergie des spécialistes pour ne récolter que des résultats minimes.» Les secondes sont prêtes à s'accommoder des moindres résultats. (Eugene Diamond, M.D., «Quality vs. Sanctity of Life in the Nursery», *America*, 135, 4 déc. 1976, p. 397).
127. Callahan, Daniel, *The Tyranny of Survival and other Pathologies of Civilized Life*, op. cit., (note 110) p. 234.
128. *Ibid.*, p. 288. D'autre part, on peut facilement imaginer un cas où la naissance d'un enfant déficient pourrait constituer un «fardeau» tel, qu'on soit moralement justifié d'obliger la mère à se faire avorter. Supposons, par exemple, que des tests révèlent chez un fœtus une maladie grave et contagieuse qui deviendrait un fléau mortel et incontrôlable pour la population, si on le laissait naître.

Parmi les problèmes et les cas moins hypothétiques et plus urgents, il y a ceux qui concernent le fardeau imposé, non pas à la société, mais à l'enfant qui naîtrait gravement déficient. Ce problème moral a pris une certaine acuité depuis qu'on a commencé, ces dernières années et dans plusieurs pays, à intenter des procès pour «vie injuste», en s'appuyant sur le fait que la vie elle-même, dans certaines circonstances, cause un préjudice à la personne vivante. Bien qu'à notre connaissance, ces procès aient échoué jusqu'ici, ils ont soulevé, par leurs succès initiaux, de graves problèmes moraux et juridiques qui sont en relation avec la question débattue ici. Évidemment, la question morale fondamentale est de savoir si la naissance constitue une injustice envers l'enfant que l'on sait être gravement déficient. Dans ces causes, on a prétendu que, si l'on peut prévoir, avant la naissance, des souffrances irréductibles et des dommages graves pour l'enfant, la vie elle-même, dans ce cas, peut être considérée non pas comme un don mais comme un préjudice: on aurait alors le *devoir* de ne pas donner l'existence à cette personne. A notre avis, l'argument n'est pas sans valeur.

Même si la société ne doit pas interdire la procréation et la naissance de corps et d'esprits génétiquement «imparfaits», il semblerait cependant également légitime et logique de soutenir que les couples ont parfois la responsabilité «génétique», surtout envers leurs enfants potentiels, de ne pas procréer. Cela est certes vrai lorsque la couple dispose des informations génétiques le concernant, indiquant que leur descendance sera fort probablement gravement handicapée à cause de déficiences génétiques chez l'un des parents ou chez les deux. Procréer dans l'indifférence en espérant que tout aille pour le mieux, semblerait presque aussi répugnant que l'eugénisme étatisé interdisant l'imperfection. Nous disons «presque» parce que la seconde de ces deux attitudes semble être la plus

potentiellement dangereuse. Ceci nous amène à résister à la tentation de transformer la *responsabilité* des parents (d'évaluer les informations et parfois de décider librement de ne pas procréer) en une obligation stricte (interdisant formellement la procréation ou prônant l'avortement).

129. Bok, Sissela, «Who Shall Count as a Human Being?» op. cit., (note 114) p. 94. Voir aussi André E. Hellegers, M.D. «The Beginnings of Personhood: Medical Considerations», *Perkins Journal*, 27:1, 1973. On y lit: Les termes tels «la qualité de personne». . . n'ont aucune signification en biologie. Quelles que soient les preuves que la science apporte au débat, elles doivent se restreindre au domaine de sa compétence. Cette compétence se limite à la description de faits biologiques.» (p. 11). . . «Selon moi, le débat sur l'avortement n'est nullement un débat d'ordre médical. Dans le débat sur l'avortement, le médecin ne peut qu'énoncer ses propres perceptions et jugements de valeur quant à la présence indubitable de la vie humaine biologique. . . Il faut être conscient du fait que les médecins qui décident d'effectuer un avortement le font en conformité de leur perception personnelle de la vie humaine avant la naissance plutôt qu'en raison d'un acte médical ou biologique.» (p. 14-15).
130. Voir *Roe v. Wade*, 93 S. Ct. 705 (1973), p. 730; *Morgenthaler c. La Reine*, [1976] 1 R.C.S. à la p. 671.
131. Voir Kluge, E. H.-W., «The Right to Life of Potential Persons», *Dalhousie Law Journal*, janvier 1977, p. 837-848.
132. Voir par exemple les arrêts *Montréal Tramways Co. v. Léveillé* (1933) 4 D.L.R. 337; (pour l'optique du droit civil); *Smith v. Fox* (1923) 3 D.L.R. 785 (C.s. d'Ont.); *Duval v. Séguin*, 26 D.L.R. 3rd 418 (C.s. d'Ont. 1972); Code civil de la Californie, 3,29. Selon ce dernier,

«entre la conception et la naissance, un enfant est considéré comme une personne dans la mesure nécessaire à ses intérêts lorsqu'il naîtra.»

Voir aussi *In re Holthausen* 26 N.Y.S. 2d 140, page 143 (Sur. Ct. 1941), dans lequel un tribunal de New-York déclare:

«Depuis au moins deux cents ans, tous les tribunaux de common law ont invariablement décrété que, relativement aux biens, un enfant dans le sein de sa mère est considéré comme «né» et «vivant», toutes les fois que son intérêt est en jeu.»
133. Sans recourir à des «définitions» de la personne, le droit considère évidemment comme fondamentale et décisive la question de savoir si tel individu est une personne avec des droits et des devoirs au plan juridique. A ce sujet, l'opinion de Howard J. Taubenfeld («The Beginning of Personhood: Legal Considerations», *Perkins Journal*, automne 1973, pages 16 à 19) semble assez représentative:

«. . . le système juridique fournit peut-être plusieurs réponses. L'analyste doit se demander dans quel contexte on cherche une réponse à cette question. . . Et, du point de vue juridique, la question est de savoir s'il s'agit d'une personne, aux fins d'un certain ensemble de considérations juridiques. La réponse peut très bien être positive pour les uns et négative pour les autres, selon l'évaluation par la société des intérêts opposés. . . » (page 17). «On peut trouver une définition aux fins d'un statut ou d'un document en particulier, mais cette définition ne convient pas nécessairement à l'ensemble du droit.» (page 18) «. . . les réponses ne s'obtiennent pas par une analyse mystique, métaphysique ou même entièrement médicale,

mais par la mise en équilibre d'intérêts, de droits et de devoirs opposés. . . »
(page 19)

Pour un exemple canadien de l'importance d'un contexte particulier ou d'une loi précise dans la décision d'un tribunal en matière de «la qualité de personne», voir le jugement de la Cour suprême dans *Montréal Tramways v. Léveillé* (supra, note 132). L'appel était fondé sur le *Code civil du Québec*. La Compagnie soutenait que l'enfant, né avec une difformité causée avant la naissance, n'était pas une personne au moment de l'accident mais seulement une partie de sa mère. Le tribunal rejeta cette défense et le juge Lamont, conclut ainsi en faveur de l'intimé:

« . . . J'estime que la fiction du droit civil est d'application générale. L'enfant est donc réputé né au moment de l'accident causé à sa mère. Puisque aux yeux de la loi il est une personne existante, l'enfant se trouve inclus dans la signification du mot «autrui» à l'article 1053 et a donc droit, par le biais de son tuteur, au maintien de l'action.» (ibid., p. 346).

On a prétendu que, «dans l'arrêt *Montréal Tramways v. Léveillé* . . . le tribunal avait pris connaissance d'office du fait que certains secteurs du droit reconnaissent depuis longtemps l'enfant avant la naissance, comme une personne.» (Weiler, Karen M., et Catton, Katherine, «The Unborn Child in Canadian Law», *Osgoode Hall Law Journal*, 14, 3, déc. 1976, p. 653.) Que cette opinion constitue ou non une trop grande affirmation de ce que «le droit reconnaît depuis longtemps», ce jugement précis a du moins effectivement reconnu (surtout pour des motifs de justice naturelle) l'existence d'une personne foetale méritant les indemnités versées aux personnes ayant subi un tort.

134. Voir, par exemple, Kluge, E. H. W., «The Right to Life of Potential Persons», op. cit., (supra, note 131) page 842. Kluge écrit:

« . . . on peut considérer un individu comme une personne si, et seulement si, celui-ci a ou peut acquérir la conscience de soi sans devoir subir de changement physiologique fondamental.»

135. Dans une certaine mesure, la thèse fondée sur la qualité de personne en puissance pose en axiome, ou bien concède que le foetus n'est pas une personne. Si l'on soutient que le foetus a la *possibilité* de devenir une personne, on concède qu'il n'en est *pas encore* une. Si l'on maintient que le foetus est une personne en puissance, on pose en axiome la question débattue: le foetus est une personne.
136. Bok, Sissela, op. cit., (note 114) p. 99.
137. Voir, par exemple, T. S. Clements, *Science and Man: The Philosophy of Scientific Humanism*, Charles Thomas, Springfield, Ill., 1968 (ch. 4); G. G. Simpson, *Biology and Man*, Harcourt, Brace and World, N.Y., 1969.
138. Fletcher, Joseph, «Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man», *Hastings Center Report*, 2, 5, nov. 1972, pp. 1-4; «Four Indicators of Humanhood — The Enquiry Matures», *Hastings Center Report*, 4, 6, déc. 1974, p. 4-7.
139. Fletcher, Joseph, «Indicators of Humanhood: A Tentative Profile», op. cit., p. 1.

140. Fletcher, Joseph, «The Right to Die», *Atlantic Monthly*, avril 1968, p. 64.
141. Engelhardt, H. T., «Medicine and the Concept of Person», conférence ayant fait partie des Matchette Foundation Series, «The Expanding Universe of Modern Medicine», Le Kennedy Institute et le département de Philosophie, Université Georgetown, Washington, D.C., 19 nov. 1974, p. 16. Je suis redevable à H. T. Engelhardt d'une grande partie de mon analyse sur la personne. L'optique que je propose en cette matière est en substance semblable à la sienne.
142. *Ibid.*, p. 13.
143. Engelhardt, H. T., «The Beginning of Personhood: Philosophical Considerations», *Perkins Journal* 27, 1, 1973, p. 21.
144. Par exemple, Michael Tooley, «A Defense of Abortion and Infanticide», dans Joel Feinberg (éd.), *The Problem of Abortion*, Wadsworth Pub. Co., Belmont, Calif., 1973, pp. 51-91.
145. Weber, Leonard. *Who Shall Die?* op. cit., (note 79) p. 85.
146. Ramsey, Paul, «Euthanasia and Dying Well Enough», *Linacre Quarterly* 44 (1977), p. 44.
147. Pape Pie XII, AAS 49 (1957) 1031-1032.
148. Tiré de John F. Dedek, *Contemporary Medical Ethics*, Sheed and Ward, N.Y., p. 201-205.
149. *Ibid.*, p. 206-214.
150. Proceedings, A.M.A. House of Delegates, décembre 1973.
151. Code of Ethics, approuvé par le Conseil général de l'Association médicale canadienne, juin 1975.
152. Healy, Edwin, *Medical Ethics*, Loyola University Press, Chicago, 1956, p. 67.
153. Veatch Robert, *Death, Dying and the Biological Revolution*, Yale U. Press, New Haven, 1976, particulièrement les pages 105-115. Nous lui sommes redevables d'une grande partie de ce qui suit dans la présente section.
154. *Ibid.*, p. 106.
155. *Ibid.*, p. 107.
156. Kelly, Gerald, *Medico-Moral Problems*. The Catholic Hospital Association, St. Louis, 1958, p. 129.
157. Veatch, Robert, op. cit. (note 153) p. 109. Voir également Paul Ramsey *The Patient as Person*, op. cit., (note 90) p. 136-144.
158. Lorsqu'un patient actuellement incapable mais qui, au moment où il était capable, a exprimé clairement un désir (verbalement ou par écrit) quant à l'utilisation d'un traitement destiné à le maintenir en vie, on doit respecter ce désir parce qu'il constitue «une raison encore valable à ses yeux». A notre avis, aucun argument ne saurait permettre que l'on fasse fi de ce désir exprimé antérieurement, simplement à cause de la dé-

térioration survenue dans son état de santé. Un tel argument ne tiendrait pas compte de l'importante distinction à faire entre les patients ayant toujours souffert d'incapacité et ceux qui n'en souffrent que depuis un certain temps.

159. *Hunter v. Brown*, 4 Wash. App. 899, 484 p. 2d 1162 (1972). Voir également *Berkey v. Anderson*, 1 Cal. App. 3d 799, 805, 82 Cal. 67, 68 (1969).
160. *Le Globe and Mail* (Toronto), 20 juin 1978, p. 3.
161. Veatch, Robert, op. cit., (note 153) p. 111.
162. Ibid., p. 112.
163. Voir Richard McCormick, «The Quality of Life, the Sanctity of Life», op. cit., (note 99) p. 33.
164. Ibid., p. 35, tiré de, «In the Matter of Karen Quinlan, an Alleged Incompetent», A-116, 31 mars 1976, p. 24.
165. Il est à noter que selon le critère de cessation «irréversible de toute fonction cérébrale» dont nous avons discuté un peu plus tôt (p. 67) Karen est peut-être déjà morte, comme personne, bien qu'elle soit capable de respirer spontanément. Toutefois, étant donné que, comme nous l'avons également remarqué, ce critère ne peut être accepté de façon générale (de toute évidence il ne l'est pas par ses parents et ses médecins), il serait prudent de considérer que Karen est encore vivante, afin de pouvoir établir des lignes de conduites connexes permettant de déterminer par exemple s'il faut continuer un traitement de maintien en vie. Ses parents et ses médecins l'ont d'ailleurs toujours considérée vivante. Cependant, comme nous l'avons fait valoir, la présence de la mort, la cessation de la qualité de personne, ne constitue pas le seul cas permettant de cesser le traitement. On peut également cesser le traitement lorsqu'il devient inutile et ne ferait que prolonger la mort.
166. Ramsey, Paul, «Prolonged Dying: Not Medically Indicated», *Hastings Center Report*, 6, 1, février 1976, p. 16.
167. Weber, Leonard, op. cit., (note 79) p. 92.
168. McCormick, Richard T., op. cit., (note 99) p. 35.
169. Ou peut-être plus précisément: «seulement témoigner de l'attention au mourant», («only caring for the dying»), comme Paul Ramsey le dit. Voir son exposé, *The Patient as Person*, p. 113-164.
170. Veatch, Robert, op. cit., (note 153) p. 77.
171. Ramsey, Paul, «Euthanasia and Dying Well Enough», *Linacre Quarterly*, 44 (1977), p. 35.
172. Louisell, David, «Euthanasia and Biathanasia: On Dying and Killing», *Catholic University Law Review*, 22, été 1973, p. 730.
173. Voir par exemple l'exposé de Fletcher, «The Patient's Right to Die», *Harper's*, octobre 1960, p. 141-142; «The Right to Live and the Right to Die: A Protestant View of Euthanasia», *The Humanist* (34) 4, juillet-août 1974,

- p. 12-15; «Euthanasia and Anti-Dysthanasia», chapitre 9 de son *Moral Reponsibility*, Westminster, Philadelphie, 1967, p. 141-160.
174. Ramsey, Paul, *The Patient as Person*, op. cit., p. 151, voir également, «Euthanasia and Dying Well Enough», op. cit., p. 38.
175. *On Dying Well: An Anglican Contribution to the Debate on Euthanasia*. Church Information Office, Church House, Dean's Yard, Londres, Angleterre, 1975, p. 48.
176. Saunders, Cicely, «The Moment of Truth: Care of the Dying Person», dans Francis G. Scott et Ruth M. Brewer, (éditeurs), *Confrontations of Death*. Oregon Center for Gerontology, Corvallis, Orégon, 1971, p. 119.
177. Louisell, David, op. cit., (note 172) p. 731.
178. Ramsey, Paul, «Euthanasia and Dying Well Enough», op. cit., (note 146) p. 40.
179. *On Dying Well*, op. cit., (note 175) p. 40.
180. Rachels, James, «Active and Passive Euthanasia», *The New England Journal of Medicine* 292 (9 janvier 1975) p. 78-80.
181. Rachels, op. cit., p. 79.
182. Voir par exemple l'ouvrage de Tom L. Beauchamp, «A Reply to Rachels on Active and Passive Euthanasia», *Social Ethics*, McGraw Hill, 1977, p. 67-74; James Childress, «To Kill or Let Die», ouvrage non publié; Robert Veatch, *Death, Dying and the Biological Revolution*, op. cit., p. 80-93; Richard A. McCormick, «Notes on Moral Theology», *Theological Studies*, 37 (3) (1976), p. 100-107; Gilbert Meilander, «Killing and Allowing to Die», *Theological Studies* 37 (3), 1976, 467-470; P.J. Fitzgerald, «Acting and Refraining», *Analysis*, 27,4, mars 1967, p. 133-139.
183. Childress, James, op. cit., (note 182), p. 3. Cela signifie, qu'en faisant abstraction des motifs, nous pouvons établir des distinctions moralement pertinentes dans leurs actes et leurs omissions en se basant sur d'autres facteurs tels le devoir d'agir, les méthodes utilisées etc. On pourrait donc énoncer le principe suivant, applicable en loi et en morale: s'il n'y a pas de différence entre tuer et laisser mourir c'est que le devoir existe de ne pas laisser mourir; mais si ce devoir n'existe pas, il y a une différence entre ces deux actes, parce que le devoir existe de ne pas tuer. P. J. Fitzgerald (op. cit., note 182) expose le même principe de cette façon: «Cela indique donc une différence morale entre agir et ne pas agir, lorsque les deux causent du tort. Il semble y avoir un mauvais préjugé associé à l'idée d'agir: ainsi, tuer est de *prime abord* mal. Aucun préjugé défavorable n'est associé à l'idée de ne pas agir, et ce n'est qu'en déterminant si quelqu'un a le devoir d'agir que nous pouvons démontrer qu'il est mal de ne pas agir. L'acte de tuer doit être justifié; celui de ne pas sauver la vie n'a aucunement besoin de justification.» (p. 136).
184. Childress, James, op. cit., (note 182), p. 4.
185. Fletcher, Joseph, «The Right to Live and the Right to Die», op. cit., (note 173) p. 14.

186. Ramsey, Paul, *The Patient as Person*, op. cit., (note 90) p. 153.
187. Beauchamp, Tom L., «A Reply to Rachels on Active and Passive Euthanasia», op. cit., (note 182) p. 71. Voir également Sissela Bok, qui remarque que même «la disposition voulant que le patient soit mourant. . . n'est pas sans ambiguïté. Dans un sens, tout patient gravement malade peut être ou ne pas être mourant. Et même lorsque la mort semble n'être qu'une question de jours ou de semaines, les probabilités varient. Ainsi, on peut penser qu'un patient n'a qu'une chance sur cent de survivre, en se fondant sur l'expérience de cas semblables. On peut considérer qu'un autre patient a deux chances ou même cinq chances sur cent de vivre. A quel moment précis peut-on dire que le patient est vraiment mourant? Jamais, dans toute l'histoire des désaccords entre médecins sur l'exactitude d'un pronostic de mort, a-t-on pu résoudre ce problème.» Tiré de «Euthanasia and the Care of the Dying», dans John A. Behnke and Sissela Bok (éditeurs), *The Dilemmas of Euthanasia*, Anchor Books, Doubleday, N.Y., 1975, p. 3. Voir également Brown, Norman et autres, «The Preservation of Life», *Journal of the American Medical Association*, 21, 1970, p. 76-81.
188. Veatch, Robert, op. cit., (note 153) p. 89.
189. Bok, Sissela, «Euthanasia and the Care of the Dying», op. cit., (note 187), p. 8.

Il est certes impossible de nier que dans plusieurs cas précis il peut se révéler plus «humain» de ne pas simplement cesser le traitement mais de hâter activement la mort. Voici ce que note un observateur à propos des nouveau-nés souffrant de spina bifida et des programmes comme ceux du docteur John Lorber qui choisissent de soigner les nouveau-nés ayant les meilleurs pronostics et de laisser mourir ceux qui n'ont aucun espoir de vie «normale»:

«L'attitude des médecins qui pratiquent une politique de sélection est d'une inconséquence criante. Tous ceux qui ont pris part à la décision de mettre en oeuvre cette politique l'ont fait dans l'espoir de permettre à l'enfant de mourir rapidement; c'est là le but de la politique de sélection. Pourtant, une fois la sélection faite, ces mêmes médecins et les parents du bébé acceptent ou sont forcés de faire un pas en arrière, de ne prendre aucune mesure et de regarder mourir l'enfant pendant trois, six, ou même neuf mois. Dans le plus malheureux des cas, l'enfant continuera de vivre, soit en institution, soit chez ses parents. . . Cet état de faits est clairement ironique et frise l'hypocrisie. Si l'un des buts de la médecine est de laisser mourir un enfant, pourquoi ne serait-il pas plus humain de le faire mourir?»

Robert Reid, «Spina Bifida: the Fate of the Untreated», *Hastings Center Report*, août 1977, p. 18.

190. Beauchamp, Tom L., op. cit., (note 182) p. 73.
191. Louisell, David, «Euthanasia and Biathanasia: On Dying and Killing», *Linacre Quarterly* 40: pp. 234-258, 1973.
192. Certains estiment malgré tout qu'il appartient aux adversaires de la légalisation de l'euthanasie de démontrer l'inacceptabilité. Anthony Flew est de ceux-là. Il écrit qu'il ne faut pas tant se demander «Pourquoi faudrait-il légalement accorder aux gens ce nouveau droit?» Mais plutôt,

«Pourquoi la loi devrait-elle empêcher les gens de faire ce qu'ils désirent en cette matière?». Bien que nous ne soyons pas d'accord avec Flew sur la question de savoir qui, des tenants ou des opposants, devrait prouver son point de vue, nous espérons que les raisons énoncées ci-dessus apporteront réponse à sa question.

193. Sur l'art de supprimer la douleur, voir par exemple, Cicely Saunders, «The Challenge of Terminal Care», dans T. Symington et R. L. Carter (éditeurs), *Scientific Foundations of Oncology*, William Heinemann Medical Books Ltd., Londres, p. 673-679; Twycross, R. G. «Diseases of the Central Nervous System: Relief of Terminal Pain», *British Med. Journal* 4; 212, 1975.

Toutefois, il est à noter que la douleur est beaucoup plus ambiguë et moins susceptible d'objectivation qu'on ne le prétend généralement dans les articles médicaux. La «maîtrise de la douleur» est sans aucun doute un art fort évolué, dans la mesure où l'on ne s'attaque qu'à la douleur corporelle susceptible d'être endiguée grâce aux médicaments ou aux interventions chirurgicales. Mais certains autres types de douleurs ne sont pas aussi faciles à objectiver ou à manier. Il y a d'abord un problème de langage, comme l'indique Ivan Illich. «Cette chose technique que la médecine contemporaine désigne encore de nos jours par le mot douleur, n'a pas d'équivalent dans le langage ordinaire. Dans la plupart des langues, le terme employé par les médecins englobe l'idée de chagrin, de peine, d'angoisse, de honte et de culpabilité. . . (*Medical Nemesis*, McClelland and Stewart, Toronto, 1975, p. 97).

Illich a fait plusieurs observations intéressantes au sujet de l'historique et du «cadre culturel» de la douleur. Il remarque par exemple que, «tant que la douleur est demeurée une expérience à laquelle on devait faire face et que l'on devait endurer, elle avait pour rôle politique de limiter les abus de l'homme par l'homme, lorsque ces abus devenaient intolérables. Maintenant, la douleur est de plus en plus créée par l'homme, elle est un effet secondaire de la stratégie de l'expansion industrielle. . . le système industriel réagit en fournissant des médicaments pour supprimer la douleur. La douleur devient ainsi un motif pour demander plus de médicaments, d'hôpitaux, de services médicaux. . . quelle que soit son implication humaine, sociale ou économique.» (p. 94).

194. Childress, James, op. cit., (note 182) p. 9.
195. Ramsey, Paul, *The Patient as Person*, op. cit., (note 90) p. 160-164.
196. Ibid., p. 161.
197. Veatch, Robert, op. cit., (note 153) p. 95.
198. Hare, R. M., «Abortion and the Golden Rule», *Philosophy and Public Affairs*, vol. 4, n° 3, printemps 1975, p. 202-203.
199. Fletcher, Joseph, «The 'Right' to Live and the 'Right' to Die: a Protestant View of Euthanasia», op. cit., (note 173) p. 12.
200. Hauerwas, Stanley, «Rights, Duties and Experimentation on Children: A Critical response to Worsfold and Bartholome», dans *Appendix to Research Involving Children*, The National Commission for the Protection

- of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, DHEW Publication n° (OS) 77-0005, Washington, D.C. 1977, p. 5-1 à 5-27, 1977.
201. Nous avons consulté plus particulièrement deux ouvrages inédits: «The Definition of Death and the Right to Die» (1976) et «Legalism and Medical Ethics» (1977) ainsi qu'une conférence qu'il a donnée au «Colloquium on Biomedical Ethics», London, Ontario, du 27 au 30 octobre 1977.
202. Cette différence entre la loi et la morale est l'un des sujets traités dans cette section. Il y a lieu de rappeler ici une observation qui a été faite dans l'Introduction. D'une part, il est nécessaire, du moins psychologiquement, pour que la loi et la punition entrent en jeu, que l'on porte un jugement sur la moralité d'un acte. Nous voulons croire, particulièrement en droit criminel, que la loi fait valoir un droit *moral* et non seulement un droit juridique. D'autre part, il n'est pas *suffisant* de porter un jugement sur la moralité d'un acte pour invoquer la loi et la punition. Cet acte n'est peut-être pas suffisamment grave; mais s'il l'est, le meilleur moyen de traiter la question n'est peut-être pas d'avoir recours à la loi et aux procédures judiciaires.
203. Ladd, John, «Legalism and Medical Ethics», op. cit., (note 201), p. 7. Voir également David Mechanic, «Health and Illness in Technological Societies», *Hastings Center Studies*, 1, 3, 1973, 7-18. L'auteur observe que, vu la bureaucratisation et la dépersonnalisation croissante de la médecine en tant qu'institution, la coutume voulant qu'on formule des règles spéciales ou qu'on s'appuie surtout sur des solutions officieuses, sans tenir compte de l'avis du public, n'a plus sa place. «Depuis longtemps, nous avons considéré que les nombreux dilemmes devaient être réglés par les patients et leurs médecins particuliers dans leurs relations constantes que l'on considérait intimes et confidentielles. Mais aujourd'hui, la médecine est plus complexe; les services du médecin sont plus spécialisés, plus compartimentés, et de nombreuses personnes appartenant à des métiers ou à des professions autres que la médecine jouent un rôle important dans la prestation des soins aux patients. . . La tendance à structurer les fonctions a pour but de favoriser l'apport de solutions bureaucratiques aux problèmes causés par l'incertitude et la complexité d'une technologie en pleine évolution. Mais, en même temps, les gens veulent de plus en plus avoir voix au chapitre dans les décisions qui touchent leur propre vie.» (p. 14).
204. Ladd, John, *Ibid.*, p. 8.
205. Selon ce point de vue, les règles expriment et traduisent les droits ou, en un sens, les droits représentent les règles (voir Ladd, op. cit., p. 9).
206. *Ibid.*, p. 15.
207. Pour plus de renseignements sur ce mouvement voir: «St. Christopher Hospice», *Nursing Times*, 28 juillet 1967, p. 2 à 5; Saunders, Cicely, «When a Patient is Dying», *Nursing Times*, 13 nov. 1959, p. 1129 et 1130; Saunders, Cicely, *Care of the Dying*, Macmillan, Londres, 1959; Garner, Jim, «Palliative Care: it's the quality of life remaining that matters», *Canadian Medical Association Journal*, 17 juillet 1976, vol. 115, p. 179 et 180; Paige, Roberta Lyder; Looney, Jane Finkbiner, «Hospice Care for the Adults», *American Journal of Nursing*, nov. 1977, p. 1812 à 1815.

208. Voir par exemple, Kübler-Ross: *On Death and Dying*, Macmillan, N.Y., 1969; «Dying with Dignity», *The Canadian Nurse*, vol. 67, n° 10 (oct. 1971), p. 31 à 35, «The Family Physician and the Dying Patient», *Canadian Family Physician* (oct. 1972), p. 79 à 83; *Death the Final Stage of Growth*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1975.
209. Ladd, John, op. cit., p. 15. On affirme ou on suppose parfois que dans le contexte actuel d'une bureaucratie médicale impersonnelle, complexe et hautement technique, des attitudes comme la compassion sont plus ou moins secondaires et superflues, comparativement à la nécessité d'assurer certains droits par des structures et des procédés établis. Même si l'on est en partie d'accord avec cette opinion, il faut bien reconnaître que: «Maintenant que la médecine a la capacité de secourir de bien des façons, il est curieux qu'elle ait perdu une grande partie de sa capacité à communiquer la compassion, pourtant si importante dans le processus de guérison. En fait, même si l'on se place dans une perspective essentiellement technique, l'efficacité des soins médicaux dépend de la coopération du patient. . . Non seulement le manque de communication et de sympathie nuit-il au rôle primordial des soins médicaux, mais il diminue également les possibilités de qualité et d'efficacité techniques.» David Mechanic, op. cit., (note 203), p. 9.
210. Voir Urmsom, J. O., «Saints and Heroes», Joel Feinberg (éd.) *Moral Concepts*, London: Oxford University Press, 1961, p. 60 à 73.
211. Ladd, John, «Legalism and Medical Ethics», op. cit., p. 18.
212. Ibid., p. 21.
213. Ibid., p. 25.
214. Burt, Robert A., «The Limits of Law in Regulating Health Care Decisions», *Hastings Center Review*, déc. 1977, p. 29. Notre étude sur l'objectivité et le détachement se fonde en grande partie sur celle de Burt.
215. Ibid., p. 30.
216. Ibid., p. 30.
217. Ibid., p. 32.
218. Ibid., p. 32.
219. John Ladd («The Definition of Death and the Right to Die», op. cit., p. 14) donne le nom de «droits idéaux» à ce que H. J. McCloskey appelle «droits au bien-être». Voir J. J. McCloskey, «Rights», *Philosophical Quarterly* 15 (1965), p. 115 à 127.
220. Ramsey, Paul, «Euthanasia and Dying Well Enough», op. cit., (note 146) p. 45.
221. Voir *New England Journal of Medicine*, 295, 12 août 1976. Rabkin, Mitchell et al., «Orders not to Resuscitate», p. 364, Pontoppiden, H. et al., «Optimum Care for Hopelessly Ill Patients», p. 362.
222. Fried, Charles, «Terminating Life Support: Out of the Closet», *New England Journal of Medicine*, 295, 12 août 1976, p. 390.

223. Il convient de noter que dans plusieurs hôpitaux, les unités de soins intensifs, les unités de soins palliatifs et d'autres groupes travaillent actuellement à l'élaboration de telles lignes de conduite. Il en est ainsi par exemple au Canada de la «Medical/Legal/Theological Society», composée de médecins, d'infirmières et d'aumôniers rattachés au Foothills Hospital de Calgary et d'un groupe composé de membres du personnel du McMaster University Medical Centre, de Hamilton, en Ontario.
224. Fried, Charles, op.cit., p. 390.
225. Shannon, Thomas A., «What Guidance from the Guidelines?» *Hastings Center Report*, vol. 7, n° 3, juin 1977, p. 30.
226. Ibid., p. 30.
227. Culliton, Barbara J., «Helping the Dying Die: Two Harvard Hospitals Go Public with Policies», *Science* 193, 17 septembre 1976, p. 1105-1106.
228. *Superintendent of Blechertown State School vs. Saikewicz*, Massachusetts Supreme Judicial Court No. 5JC-711, 1977.
229. En ce qui concerne les patients capables, la décision ayant fait jurisprudence pour le refus de traitement, dans le contexte du consentement éclairé, est celle rendue en 1960 par la Cour suprême du Kansas:
- «Le droit anglo-américain part du principe d'une disposition pleine et entière de soi-même. Par conséquent, chaque individu est jugé maître de son propre corps et il peut, s'il est sain d'esprit, refuser expressément le secours d'une opération qui pourrait lui sauver la vie ou d'un autre traitement médical. Un médecin peut très bien croire qu'une opération ou qu'une autre forme de traitement est désirable ou nécessaire, mais la loi ne lui permet pas de substituer son propre jugement à celui du patient en ayant recours à des arguments trompeurs. (*Natanson v. Kline*, 186 Kansas 393, 350. P. 2d, 1093 [1960]).
- Ce droit des patients capables est aussi clairement établi dans le droit canadien. Voir *Marshall v. Curry* (1933) 3 D.L.R. 260 (C.s. de N.-É.)
230. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, voir l'étude approfondie de Paul Ramsey, «The Saikewicz Precedent: What's Good for an Incompetent Patient?», *Hastings Center Report*, 8, 6, (déc. 1978) pp. 36 à 42. Il y note que, «... il est permis de se demander si, en recherchant des motifs pour son jugement par substitution, le tribunal n'a pas outrepassé sa propre portée. En rendant un jugement par substitution pour ce patient incapable, il n'a pas tenu compte du cas d'un enfant normal malade, qui ne peut non plus comprendre la douleur et à qui l'on devrait imposer des contraintes au cours d'un traitement prolongé. En ce qui concerne le critère «subjectif» de Saikewicz, il me semble que le tribunal l'a traité comme s'il était un patient capable qui tiendrait «raisonnablement» compte du fait qu'il est incapable!» (p. 36) Ramsey ajoute ensuite, «Cette recherche (du tribunal visant à accorder le jugement par substitution avec la valeur et les désirs de l'individu concerné) signifie que le jugement par substitution représente nécessairement la subjectivité du tribunal, qui n'est que peu, ou pas, contenue par les critères objectifs proposés. La «subjectivité» de Joseph Saikewicz n'a été établie par aucun des critères jugés pertinents par le tribunal.» (p. 39)

Ramsey mentionne avec justesse que «C'est l'imputation, non la découverte, d'un intérêt à l'incapable dont le cas est soumis au tribunal qui donne sa signification à la doctrine du jugement par substitution.»(p. 37) Il ajoute que la question de savoir ce que Saikewicz aurait décidé n'est pas pertinente parce que le jugement par substitution de tribunal ne se fonde sur aucune conclusion *objective* quant à ce patient incapable (voir son renvoi 6).

231. Curran, William J., «The Saikewicz Decision», *New England Journal of Medicine*, 2 mars 1978, p. 500.
232. Annas, George, «The Incompetent's Right to Die: the Case of Joseph Saikewicz», *Hastings Center Report*, vol. 8, n° 1, février 1978, p. 23.

D'autre part, nous devons mentionner, pour rendre justice à Annas, qu'il maintient par ailleurs («After Saikewicz: No Fault Death», *Hastings Center Report*, vol. 8, n° 3, juin 1978, p. 16-18) que la portée du cas Saikewicz est bien moins grande et bien plus spécifique que ne l'admettent ses nombreux adversaires. Selon lui, «la portée de ce cas se limite véritablement au patient incapable, adulte ou enfant, qui a accès au traitement permettant de prolonger la vie utilisé, dans certains cas, comme une pratique médicale normale mais que la famille et le médecin désapprouvent parce qu'ils n'estiment pas qu'il favorise les intérêts du patient (p. 17)». Dans ce genre de cas, les patients n'en sont pas à la phase terminale de la maladie et la poursuite du traitement n'est pas inutile; on envisage toutefois son interruption, «... parce que le médecin et la famille n'estiment pas que la qualité de la vie du patient justifie la continuation du traitement. . .(p. 17).» Dans ces cas, il ne s'agit nullement, selon Annas, d'une question d'ordre médical et elle devrait donc être tranchée par les tribunaux. Les cas qui font appel aux décisions du médecin et à son intervention sans le recours aux tribunaux sont les cas d'interruption de traitement pour les *patients en phase terminale*. «Puisqu'il n'y a jamais eu d'inculpation criminelle pour interruption de traitement chez un adulte en phase terminale et puisque dans ces conditions, la seule question importante est celle du pronostic et des traitements possibles, le risque de poursuites est presque inexistant et les questions sont d'ordre médical. Par conséquent, je dirais qu'il est du devoir du médecin, en tant que membre du corps médical, de prendre ces décisions, à condition d'avoir le consentement du patient s'il est capable, et d'agir sans chercher à obtenir l'immunité (p. 17).»

Il se peut fort bien que l'analyse d'Annas sur la portée véritable du cas Saikewicz soit exacte, mais nous ne sommes pas certains que les cas et les prises de décisions puissent être aussi nettement et hermétiquement classés en décisions «proprement médicales» si le patient en est à la phase terminale d'une maladie ou en décisions «non médicales» si la question repose en partie sur des critères de qualité de la vie. Nous avons voulu démontrer l'existence d'un facteur médical et non subjectif très important dans les décisions se rapportant à la qualité de la vie et dans l'application de certains autres facteurs tels que le pronostic, le point de vue du patient, l'intérêt du patient et le jugement de «personne raisonnable».

233. Curran, William, op. cit., (note 231) p. 500.

234. Relman, Arnold S., (M.D.), «The Saikewicz Decision: Judges as Physicians», *The New England Journal of Medicine*, 2 mars 1978, p. 508.

Ces craintes ne sont pas exagérées si l'on en juge par les six cas qui ont été entendus par les tribunaux du Massachusetts, à la suite de la décision Saikewicz, au cours des quelque six mois qui se sont écoulés entre la décision du tribunal rendue en novembre 1977 et le mois de juin 1978. Annas a peut-être raison lorsqu'il souligne, dans «After Saikewicz: No Fault Death» (voir note 232) que seul un de ces six cas correspond au genre de cas envisagé par le tribunal. Cependant, les autres cas ont effectivement été entendus par les tribunaux et il est clair qu'un climat malsain d'hostilité et de crainte s'est installé par suite de la décision Saikewicz.

235. Le groupe, qui s'est réuni en Californie, comprenait 20 personnes de diverses disciplines dont la médecine, les sciences infirmières, le droit, la sociologie, l'éthique, les sciences économiques, le travail social, l'anthropologie et le milieu de l'information. Voir A. R. Jonsen et al., «Critical Issues in New-born Intensive Care: A Conference Report and Policy Proposal», *Pediatrics* vol. 55 n° 6, juin 1975, p. 756-768.
236. Ibid., p. 760.
237. Rappelons que le tribunal a adopté le point de vue opposé dans le cas Saikewicz, c'est-à-dire que les questions de qualité de la vie ne devraient pas être prises en considération par les tribunaux, sauf s'il y a souffrance.
238. Jonsen (et al.), op. cit., (note 235) p. 762.
239. Ibid., p. 762.
240. Voir James W. Haviland, «Experiences in Establishing a Community Artificial Kidney Center», *Transactions of the American Clinical and Climatological Association* 77, (1961), p. 133-134; Sanders, David et Dukeminier, Jesse, «Medical Advance and Legal Lag: Hemodialysis and Kidney Transplantation», *UCLA Law Review*, 15 (1968), en particulier les pages 371 à 386; Ramsey, Paul, *The Patient as Person*. Yale U. Press, New Haven 1970, chapitre 7, «Choosing How to Choose: Patients and Sparse Medical Resources», en particulier les pages 242 à 259; Reiser, Stanley Joel (M.D.), «Therapeutic Choice and Moral Doubt in a Technological Age», *Daedalus*, 3, 106, Hiver 1977, en particulier les pages 53 à 55. Voir aussi Katz, Al, «Process Design for Selection of Hemodialysis and Organ Transplant Recipients», *Buffalo Law Review*, 21, 1972, p. 373-418; Buxton, M. J., «Cost-Benefit Analysis of Long-Term Haemodialysis for Chronic Renal Failure», *British Medical Journal*, 17 mai 1975, p. 376-379.
241. Haviland, James W., op. cit., (note 240) p. 133-34.
242. Sanders, David et Dukeminier, Jesse, op. cit., (note 240) p. 378.
243. Ramsey, Paul, op. cit., (note 240) p. 256.
244. Ibid., p. 259.
245. Fuller, L., *The Morality of Law* (édition révisée), Yale U. Press, New Haven, 1969, p. 12.

246. Cette dernière optique est surtout celle de Edmond Cahn, dans son étude de cas *United States v. Holmes*, dans *The Moral Decision: Right and Wrong in the Light of American Law*, Indiana U. Press, Bloomington, 1955, p. 61-71. Pour une réfutation de cette «méthode», voir Ramsey, *The Patient as Person*, p. 259-266.
247. Ramsey, Paul, op. cit., (note 240) p. 253.
248. Nader, Dr. Laura, «Personal communication», dans A. R. Jonsen (et al.), «Critical Issues in Newborn Intensive Care: A Conference Report and Policy Proposal», op. cit., (note 235) p. 760. Que le Dr Nader en soit conscient ou non, ces remarques posent la difficile question médicale et éthique des vies envisagées d'un point de vue statistique. C'est-à-dire que si les ressources allouées aux traitements permettant de sauver la vie devaient être utilisées de façon à maximiser le nombre des vies sauvées ou de minimiser le nombre des vies perdues, une analyse coût-avantages classique effectuée par des économistes révélerait une anomalie apparente dans notre tendance à dépenser beaucoup plus de ressources pour sauver la vie de *personnes actuellement en danger* qu'à éviter des dangers futurs à d'autres personnes. Pour une étude intéressante de ce problème, voir Charles Fried, «The Value of Life», *Harvard Law Review*, 82(7); 1415-1437, mai 1969. Charles Fried estime qu'il y a des valeurs importantes dont il faut tenir compte au-delà d'une simple maximisation de la vie et que nous avons des obligations envers les mourants actuels, même si les dépenses de ressources n'aboutiront pas, à long terme, à la minimisation du nombre des vies perdues. Voir aussi la note 252 ci-après.
249. Ramsey, Paul, op. cit., (note 240) p. 274.
250. Jonsen, A. R., op. cit., (note 235) p. 763.
251. Ramsey, Paul, op. cit., (note 240) p. 272.
252. Daniel Callahan, traitant de l'analyse coût-avantages appliquée à la question de la qualité génétique de la vie écrit: «Nous pouvons maintenant littéralement mettre à prix la tête de tout le monde, en établissant les coûts financiers à long terme que doivent supporter les individus et la société pour prendre soin d'un enfant anormal. Mais il y a un fait étrange. On pensait que l'homme moderne avait fait un grand pas en rejetant à grand bruit l'idée d'un Dieu qui tient minutieusement un grand livre des bonnes et des mauvaises actions. Mais voilà que nous commençons à tenir nos propres livres. . . nous semblons avoir oublié pour quelles raisons ce Dieu comptable a été rejeté: parce qu'il semblait extrêmement injuste, insensible et insultant que l'on puisse tenir une carte des points pour chaque vie humaine. Et pourtant, nous nous révélons pire que cet ancien Dieu, car lui au moins était supposé tout enregistrer dans son livre. Notre analyse coût-avantages ne tient compte que d'un seul élément: la charge financière. . . Le genre d'analyse coût-avantages qui semble émerger dans les calculs génétiques ne voit qu'une seule chose: le *coût*. Ceci laisse donc supposer que les avantages pour une société qui a décidé de simplement défrayer les coûts des soins humanitaires, sont soit inexistantes, soit simplement trop intangibles pour donner lieu à de plus amples considérations». («The Genetic Quality of Human Life»,

dans *The Tyranny of Survival and Other Pathologies of Civilized Life*, Macmillan, N.Y., 1978, p. 226).

253. «Une nouvelle perspective de la santé des canadiens», par Marc Lalonde, qui est par ailleurs une excellente étude des programmes de santé publiée par le ministère de la Santé et du Bien-être en 1974, n'est pas le seul exemple d'une étude des lignes de conduite en matière de santé qui fournisse trop peu d'informations sur la façon de répartir le budget en matière de santé ou sur les diverses implications de choix d'une ligne de conduite pour les autres services médicaux et pour le contexte plus général de la société à laquelle il s'adresse.
254. Ramsey, Paul, op. cit., p. 274.
255. Bok, Sissela, *New England Journal of Medicine*, 12 août 1976. Un certain nombre d'organismes ont donné d'autres versions de la directive sur le maintien en vie. L'une d'entre elles, qui fait allusion assez vaguement à l'incapacité physique ou mentale, provient du *Euthanasia Education Council*. Une autre, étrangement intitulée «Christian Affirmation of Life» émane de la *Catholic Hospital Association* (É.-U.). Cette dernière constitue surtout une invitation à la prière et une profession de foi et ne consacre que quelques lignes à la demande de ne pas recourir à des moyens extraordinaires lorsqu'il n'y a aucun espoir raisonnable de rétablissement, dans le cas d'une «incapacité physique et mentale».
256. Pour connaître les circonstances qui ont donné lieu à ce projet de loi et suivre son élaboration, voir Michael Garland, «The Right to Die in California — Politics, Legislation and Natural Death», *Hastings Center Report*, octobre 1976, p. 5-6.
257. McCormick, Richard, et Hellegers, André, «Legislation and the Living Will», *America*, 12 mars 1977, p. 211.
258. Le cas Quinlan constitue un bon exemple de ce changement dans les relations médecin-patient, par lequel le patient et sa famille se trouvent écartés du pouvoir décisionnel au profit du médecin. Comme le notent McCormick et Hellegers (*Ibid.*, p. 211), c'est M. Quinlan qui a fait appel aux tribunaux pour que sa demande soit respectée, et non le médecin qui a demandé que cette demande soit repoussée. On présume en effet que les médecins ont le droit de traiter un patient sans consultation préalable et même contre sa volonté.
259. Veatch, Robert, «Death and Dying: The Legislative Options», *Hastings Center Report*, oct. 1977, p. 6.
260. Lebacqz, Karen, «Commentary on Natural Death», *Hastings Center Report*, avril 1977, p. 14.
261. Voir, par exemple, Kübler-Ross, *On Death and Dying*, Macmillan, N.Y., 1969; Glaser, B. G. et Strauss, A. L., *Awareness of Dying*, Aldine, Chicago, 1965.
262. Voir, par exemple, Diana Crane, *The Sanctity of Social Life: Physicians' Treatment of Critically Ill Patients*, Russell Sage Foundation, N.Y., 1975, en particulier les pages 46 à 52, 78 à 89. Voir aussi du même auteur

- «Physicians' Attitudes Toward the Treatment of Critically Ill Patients», *Bioscience*, vol. 23, août 1973, p. 474.
263. Ibid., voir aussi, par exemple, un sondage mené par l'*American Medical Association*, publié le 24 janvier 1977 dans *A.M.A. News*, et cité par McCormick et Hellegers, op. cit., p. 213. Les infirmières aussi semblent respecter les désirs du patient sur ce sujet. Voir *Nursing*, vol. 5, n° 10, octobre 1975, p. 42. Voir aussi «Physicians' Attitude Survey: Doctors and Dying, Is Euthanasia Now Becoming Accepted?», *Medical Opinion*, mai 1974, p. 32. En ce qui concerne les médecins canadiens, voir «Euthanasia, 1,700 Doctors Speak Out», *Modern Medicine of Canada*, vol. 29, n° 7, juillet 1974, p. 660.
264. Ibid. (notes 262 et 263). Voir aussi A. S. Kraus, *Survey of Health Care Professionals Concerning their Experience with, and Opinions regarding, Adult Patients Who Want to Die*, Queens University, Kingston, Ontario, Dept. of Community Health and Epidemiology, 1977.
265. McCormick et Hellegers, op. cit., (supra, note 257), p. 213.
266. Burt, R. A., «Authorizing Death for Anomalous Newborns», dans *Genetics and the Law*, par Aubrey Milunsky et George J. Annas, Plenum Press, N.Y., 1976, p. 445, cité par G. Annas dans «After Saikewicz: No Fault Death», voir la note 232 ci-dessus.

Bibliographie sélective

- AIKEN, Henry David, *Reason and Conduct*, Alfred A. Knopf, N.Y., 1962
- «Life and the Right to Life», dans James M. Humber et Robert F. Almeder, *Biomedical Ethics and the Law*, Plenum Press, N.Y., 1976, 465-475
- ANNAS, George T., «Decision-Making and the Critically Ill Patient: Some Legal Aspects of a Patient Classification Scheme», *Linacre Quarterly*, 42,2 (mai 1975), 116-122
- «The Incompetent's Right to Die: The Case of Joseph Saikewicz», *Hastings Center Report*, 8,1 (février 1978), 21-23
- «After Saikewicz: No Fault Death», *Hastings Center Report*, 8,3 (juin 1978), 16-18
- BAIER, Kurt, «The Sanctity of Life», *Journal of Social Philosophy*, 5,2 (avril 1974), 1-11
- «Towards a Definition of Quality of Life», dans Peter C. List et Ronald O. Clarke (éditeurs), *Environmental Spectrum*, D. van Nostrand Co., N.Y., 1974
- BEAUCHAMP, Tom L., «A Reply to Rachels on Active and Passive Euthanasia», *Social Ethics*, McGraw Hill, 1977, 67-74
- BEAUCHAMP, Tom L., et WALTERS, LeRoy (éditeurs), *Contemporary Issues in Bioethics*, Dickenson Publishing Co. Inc., Encino, Calif., 1978
- BEHNKE, John A., et BOK, Sissela, *The Dilemmas of Euthanasia*, Anchor Books, Doubleday, N.Y., 1975
- BERMAN, Harold J., *The Interaction of Law and Religion*, Abingdon Press, N.Y., 1974
- BLACK, Peter McL., «Brain Death», *New England Journal of Medicine*, 299,7 (17 août 1978), 338-344; 299,8 (24 août 1978) 393-404
- BOK, Sissela, «Who Shall Count as a Human Being? A Treacherous Question in the Abortion Discussion», dans Robert L. Perkins (éd.), *Abortion Pro and Con*, Schenkman, Cambridge, Mass. 1974, 91-105
- BONHOEFFER, D., *Letters and Papers from Prison*, Macmillan, N.Y., 1962
- BURT, Robert A., «The Limits of Law in Regulating Health Care Decisions», *Hastings Center Report*, 7,6 (déc. 1977), 29-32
- CALLAHAN, Daniel, «The Sanctity of Life», dans Donald R. Cutler (éd.), *Updating Life and Death*, Beacon Press, Boston, 1968

- *The Tyranny of Survival and other Pathologies of Civilized Life*, Macmillan, N.Y., 1973
- CAPRON, Alexander M., et KASS, Leon R., «A Statutory Definition of the Standards for Determining Human Death: An Appraisal and a Proposal», *U. of Pennsylvania Law Review*, 121,1 (novembre 1972), 87-118
- CLOUSER, K. Danner, «The Sanctity of Life: An Analysis of a Concept», *Annals of Internal Medicine* 78: 119-125, 1973
- COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA
 — *La cessation du traitement et l'euthanasie*, document de travail, à venir, automne 1979.
 — *Les critères de détermination de la mort*, document de travail, 1979
 — *Le traitement en droit pénal*, document de travail, à venir, automne 1979
- CRANE, Diana, «Physicians' Attitudes Toward the Treatment of Critically Ill Patients», *Bioscience*, 23,8 (août 1973) 471-474
- *The Sanctity of Social Life: Physicians' Treatment of Critically Ill Patients*, Russell Sage Foundation, N.Y., 1975
- CURRAN, William J., «The Saikewicz Decision», *New England Journal of Medicine*, 298,9 (2 mars 1978), 499-500
- DIAMOND, Eugene F., «Quality vs Sanctity of Life in the Nursery», *America*, 135, (4 déc. 1976), 396-398
- DILLMAN, Donald A., et TREMBLAY, Kenneth R., «The Quality of Life in Rural America», *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 429 (janvier 1977), 115-129
- ENGELHARDT, H. T., «The Beginning of Personhood: Philosophical Considerations», *Perkins Journal*, 27,1 (automne 1973) 20-27
- «The Counsels of Finitude», dans Peter Steinfels et Robert Veatch (éditeurs), *Death Inside Out*, Harper and Row, N.Y., 1974, 115-125
- «Medicine and the Concept of Person», (document non publié), Kennedy Institute and Dept. of Philosophy, Georgetown U., Wash., D.C., 19 novembre 1974
- «Bioethics and the Process of Embodiment», *Perspectives in Biology and Medicine*, 18,4 (été 1975) 486-500
- FEINBERG, Joel, *Doing and Deserving: Essays in the Theory of Responsibility*, Princeton U. Press, Princeton, N.J., 1974
- FITZGERALD, P. J., «Acting and Refraining», *Analysis*, 27,4 (mars 1967), 133-139
- FLAHIFF, Cardinal George, «The Church and Life Support Systems» *The Catholic Register*, 29 octobre 1977
- FLETCHER, George P., «Prolonging Life: Some Legal Considerations», *Washington Law Review*, 42 (1967), 999-1016
- FLETCHER, Joseph, «The Right to Die», *Atlantic Monthly*, avril 1968, p. 64
- «Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man», *Hastings Center Report*, 2,5 (novembre 1972), 1-4

- «The Right to Live and the Right to Die», *The Humanist*, 34,4 (juillet-août 1974), 12-15
- «Four Indicators of Humanhood—the Enquiry Matures», *Hastings Center Report*, 4,6 (décembre 1974) 4-7
- FLEW, Antony, *Body, Mind and Death*, Macmillan, N.Y., 1964
- FOOT, Philippa, «Euthanasia», *Philosophy and Public Affairs*, 6,2 (hiver 1977), 85-112
- FRIED, Charles, «An Analysis of 'Equality' and 'Rights' in Medical Care», *Hospital Progress*, 57 (février 1976), 44-49
- «Terminating Life Support: Out of the Closet», *New England Journal of Medicine*, 295,7 (12 août 1976) 390-391
- GARLAND, Michael, «The Right to Die in California — Politics, Legislation and Natural Death», *Hastings Center Report*, 6,5 (oct. 1976), 5-6
- GARNER, Jim, «Palliative Care: it's the quality of life remaining that matters», *Canadian Medical Association Journal*, 115 (17 juillet 1976), 179-180
- GOROVITZ, Samuel (et al, éditeurs), *Moral Problems in Medicine*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1976
- GUSTAFSON, James N., «Basic Ethical Issues in the Biomedical Fields», *Soundings*, 53 (été 1970), 151-180
- «The Contributions of Theology to Medical Ethics», *Perspectives in Biology and Medicine*, 19,2 (hiver 1976) 247-270
- HARRISON, C. P., «Medicine, Terminal Illness and the Law», *Canadian Medical Association Journal*, 117 (3 septembre 1977), 514-519
- HAUERWAS, Stanley, «The Retarded and the Criteria for the Human», *Linacre Quarterly*, 40,4 (novembre 1973), 217-222
- «Must a Patient be a 'Person' to be a Patient?», *Connecticut Medicine*, 39,12 (décembre 1975), 815-817
- HIGH, Dallas, «Is 'Natural Death' an Illusion?», *Hastings Center Report*, 8,4 (août 1978), 37-42
- JONSEN, A. R. (et al) «Critical Issues in Newborn Intensive Care: A Conference Report and Policy Proposal», *Pediatrics*, 55,6 (juin 1975), 756-768
- JONSEN, Albert R., et JAMETON, Andrew L., «Social and Political Responsibilities of Physicians», *The Journal of Medicine and Philosophy*, 2,4 (décembre 1977), 376-400
- JONSEN, Albert R. et LISTER, George, «Newborn Intensive Care: The Ethical Problems», *Hastings Center Report*, 8,1 (février 1978), 15-18
- KING-FARLOW, John et SHEA, William R. (éditeurs), *Values and the Quality of Life*, Canadian Contemporary Philosophy Series, Science History Publications, N.Y., 1976
- KLUGE, Eike-Henner W., *The Practice of Death*, Yale U. Press, New Haven and London, 1975
- «The Right to Life of Potential Persons», *Dalhousie Law Journal*, janvier 1977, 837-848

- KOHL, Marvin, *The Morality of Killing*, Humanities Press, Atlantic Highlands, N.J., 1974
- (éd.), *Beneficent Euthanasia*, Prometheus Books, N.Y., 1975
- KÜBLER-ROSS, E., *On Death and Dying*, Macmillan, N.Y., 1969
- *Death — The Final Stage of Growth*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1975
- LADD, John, «Legalism and Medical Ethics» (non publié)
- «The Definition of Death and the Right to Die» (non publié)
- LALONDE, Marc, *Une nouvelle perspective de la santé des canadiens*, Information Canada, Ottawa, 1975
- LOUISELL, David, «Euthanasia and Biathanasia: On Dying and Killing», *Linacre Quarterly*, 40,4 (novembre 1973), 234-258
- MCCORMICK, Richard A., «To Save or Let Die: the Dilemma of Modern Medicine», *Journal of the American Medical Association*, 229,2 (8 juillet 1974), 172-176
- «A Proposal for «Quality of Life» Criteria for Sustaining Life», *Hospital Progress*, 56,9 (septembre 1975), 76-79
- MCCORMICK, R. et HELLEGERS, A., «Legislation and the Living Will», *America*, (12 mars 1977), 210-213
- MCCORMICK, R., «The Quality of Life, the Sanctity of Life», *Hastings Center Report*, 8,1 (février 1978) 30-36
- MASLOW, Abraham, *Motivation and Personality*, N.Y., 1954
- MECHANIC, David, «Health and Illness in Technological Societies», *Hastings Center Studies*, 1,3, 1973, 7-18
- METZ, Johannes, *Theology of the World*, Seabury Press, N.Y., 1973
- MORISON, Robert S., «The Dignity of the Inevitable and Necessary», dans Peter Steinfeld et Robert Veatch (éditeurs), *Death Inside Out*, Harper and Row, N.Y., 1974, 97-100
- RACHELS, James, «Active and Passive Euthanasia», *The New England Journal of Medicine*, 292, 9 janvier 1975, 78-80
- RAHNER, Karl, «Experiment Man», *Theology Digest*, (février 1968), 57-69
- RAMSEY, Paul, *The Patient as Person*, Yale University Press, New Haven and London, 1970
- «The Indignity of «Death with Dignity» », dans Peter Steinfeld et Robert Veatch (éditeurs), *Death Inside Out*, Harper and Row, N.Y., 1974, 81-96
- «Prolonged Dying: Not Medically Indicated», *Hastings Center Report*, 6,1 (février 1976) 14-17
- «Euthanasia and Dying Well Enough», *Linacre Quarterly*, 44,1 (février 1977), 37-46
- «The Saikewicz Precedent: What's Good for an Incompetent Patient?», *Hastings Center Report*, 8, 6 (déc. 1978), p. 36-42.

- ST. JOHN-STEVAS, Norman, *The Right to Life*, Holt, Rinehart and Winston, New York, 1963
- SANDERS, David et DUKEMINIER, Jesse, «Medical Advance and Legal Lag: Hemodialysis and Kidney Transplantation», *UCLA Law Review*, 15 (1968), 357-413
- SAUNDERS, C., *Care of the Dying*, Macmillan, London, 1959
- «The Challenge of Terminal Care», dans T. Symington et R. L. Carter (éditeurs), *Scientific Foundations of Oncology*, William Heinemann Medical Books Ltd., London, 1976, 673-679
- SHAW, Anthony, «Defining the Quality of Life», *Hastings Center Report*, 7,5 (octobre 1977), 11
- SHILS, Edward, «The Sanctity of Life», dans Daniel H. Labby (éd.), *Life or Death: Ethics and Options*, U. of Wash. Press, Seattle, 1968, 2-38
- STARKMAN, Bernard, «The Control of Life: Unexamined Law and the Life Worth Living», *Osgoode Hall Law Journal*, 11,1 (juin 1973), 175-185
- STORCH, Janet L., *Consumer Rights and Nursing*, U. de l'Alberta, Edmonton, 1977
- SUMNER, L.W., «A Matter of Life and Death», *Noûs* 10 (1976), 145-171
- TAUBENFELD, Howard J., «The Beginnings of Personhood: Legal Considerations», *Perkins Journal*, (automne 1973), 16-19
- TOOLEY, Michael, «A Defence of Abortion and Infanticide», dans Joel Feinberg (éd.), *The Problem of Abortion*, Wadsworth Pub. Co., Belmont, Calif. 1973, 51-91
- VAUX, Kenneth (éd.) *Who Shall Live? Medicine, Technology, Ethics*, Fortress Press, Philadelphia, 1970
- VEATCH, Robert M., «The Whole-Brain Oriented Concept of Death: An outmoded Philosophical Formulation», *Journal of Thanatology*, 3,13 (1975), 13-30
- *Death, Dying and the Biological Revolution*, Yale University Press, New Haven and London, 1976
- «Death and Dying: The Legislative Options», *Hastings Center Report*, 7,5 (octobre 1977), 5-8
- WEBER, Leonard J., *Who Shall Live?*, Paulist Press, N.Y., 1976
- WEILER, Karen M., et CATTON, Katherine, «The Unborn Child in Canadian Law», *Osgoode Hall Law Journal*, 14,3 (décembre 1976), 643-659
- WICKER, Brian, *Culture and Theology*, Sheed and Ward, London, 1966
- WILLIAMS, Granville, *The Sanctity of Life and the Criminal Law*, Faber and Faber Ltd., London, 1958