

# LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE: un discours *tranquille*<sup>1</sup>

RÉJEAN BOIVIN, PH.D.

Docteur en philosophie

Université du Québec à Trois-Rivières

rejean.boivin@uqtr.ca

Dans *Le mythe de Sisyphe*, Camus écrivait : « Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide<sup>2</sup>. » Aujourd'hui, 75 ans plus tard, notre problème philosophique le plus sérieux n'est plus tant le suicide que le suicide assisté. Ce qui était un impensé, il y a moins d'un demi-siècle, est souvent présenté aujourd'hui comme un progrès social, voire une évolution. Que s'est-il passé? Que s'est-il passé précisément au Québec? Et pourquoi au Québec?

## LE CONTEXTE QUÉBÉCOIS ET LES TRAVAUX DU CMQ

Rappelons que l'Assemblée nationale a adopté en juin 2014 le projet de Loi 52, projet de loi qui est entré en vigueur en décembre 2015 : *Loi concernant les soins de fin de vie*, appelée aussi la *Loi 2*<sup>3</sup>. Cette loi encadre principalement quatre pratiques : les soins palliatifs, la sédation palliative continue, les directives médicales anticipées et l'*aide médicale à mourir*.

L'*aide médicale à mourir* (AMM) représente le grand renouveau. Une nouveauté en phase avec ce que le Collège des médecins du Québec (CMQ) avait nommé la *nouvelle sensibilité*. Le mouvement pour

*la mort volontaire*<sup>4</sup> prend véritablement son envol au Québec dans les années 2000. Inspiré par les législations du Benelux<sup>5</sup> relatives à la décriminalisation de l'euthanasie, le Québec déploie donc une *aide médicale à mourir*<sup>6</sup>.

Sous l'impulsion des projets de loi présentés par Francine Lalonde<sup>7</sup>, députée du Bloc québécois, des institutions québécoises sortent de leur torpeur pour désormais s'impliquer directement de façon à faciliter l'ouverture d'un débat public sur l'opportunité d'envisager une législation pour l'aide à mourir. Le CMQ participe activement à ce débat.

Préoccupé par des questions relatives à l'acharnement thérapeutique et à l'intensité des soins, ainsi que par une certaine sympathie favorable à l'euthanasie, le Collège demande, en octobre 2005, à un groupe de travail en éthique clinique, de réfléchir à ces questions<sup>8</sup>. Le mandat donné à ce groupe de travail, ainsi que la tenue du colloque annuel du CMQ en mai 2006 sur le thème de l'aide à mourir, nous paraît représenter deux moments précurseurs précipitant ce que nous convenons d'appeler le point de départ de l'envol officiel de tout ce mouvement pour la mort volontaire. Cela s'est concrétisé par le dépôt du *Rapport* du groupe de travail en éthique clinique,

le 17 octobre 2008<sup>9</sup>, ainsi que par le *Document de réflexion* du Collège, présenté un an plus tard<sup>10</sup>. Ces deux documents du Collège consacrent cette volonté de *faire avancer* le débat vers une légitimité de l'euthanasie comme soin ultime approprié en fin de vie. Ces travaux (ainsi que les deux sondages sur l'euthanasie effectués en 2009 par la Fédération des médecins spécialistes du Québec [FMSQ] et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec [FMOQ] mènent tout droit à la création de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, le 4 décembre 2009<sup>11</sup>.

Le *Rapport* du groupe de travail en éthique se veut une réflexion sur les *soins appropriés*<sup>12</sup>. Le groupe en éthique veut faire « progresser le débat »<sup>13</sup>. Le *Rapport* prend acte d'une *nouvelle sensibilité*<sup>14</sup>. Il rappelle que le développement des sciences médicales complexifie les situations relatives à la fin de la vie. Le moment du décès découle le plus souvent d'une prise de décision médicale. Entre l'acharnement thérapeutique et les soins futiles, une réflexion sur l'intensité des soins s'imposait, selon le Collège, pour sortir d'une prétendue impasse thérapeutique. Le *Rapport* ajoute qu'il « existe en soins palliatifs des situations exceptionnelles, où les médecins n'ont pas grand-chose à offrir comme soins que l'accompagnement »<sup>15</sup>. Comme si l'accompagnement était ce que le médecin ne pouvait désespérément offrir qu'en dernier recours; comme si le geste médical pur était, par essence, purgé de la nécessité de l'accompagnement; et comme si cet accompagnement était ce qui restait misérablement à faire quand le médecin démuni n'avait plus rien à faire!

Entre le médecin et le patient se dessine un *processus décisionnel*. La communication doit conduire à une interaction entre ces deux agents autonomes que sont le médecin et le patient<sup>16</sup>. Le fruit de leur délibération conduit à une prise de décision. Tout ce processus dynamique, le groupe de travail le nomme le « processus décisionnel ». Tout laisse croire que les *soins appropriés* pour un patient sont le résultat d'un dialogue, avec son médecin, sous la gouverne d'un *processus décisionnel* complexe et dynamique<sup>17</sup>.

Le groupe de travail reconnaît la gravité du sujet. Mais, en épousant la *nouvelle sensibilité*, il présente une certaine *ouverture* à l'euthanasie<sup>18</sup>. Il invite à réinscrire l'euthanasie dans le cadre des soins appropriés en fin de vie. Un certain continuisme des soins se dessine. L'euthanasie peut s'inscrire dans un continuum de soin médical de fin de vie et, ainsi, devenir le soin médical ultime. Marchand ajoute: « On réalise aussi le caractère un peu factice et les limites d'un tel débat structuré en *arguments pour* d'un côté et en *arguments contre* de l'autre. La question de l'aide médicale à mourir est loin de pouvoir se réduire à celle de savoir si l'on est pour ou contre l'euthanasie<sup>19</sup>. »

Le groupe de travail ignore ces considérations morales où le meurtre (*Tu ne tueras point*) est reconnu comme une transgression. Il ne s'agit plus ici d'être pour ou contre l'euthanasie. Les frontières entre le bien et le mal sont dissoutes. Est bien ce qui est *approprié*. L'euthanasie n'est plus un mal en soi, car elle se retourne ici en un soin convenu. Ce qui représente le bien, désormais, c'est le processus décisionnel et la communication entre agents autonomes, qui conviennent du soin approprié souhaité - ce soin médical pouvant être, évidemment, l'euthanasie. Avec ce changement de paradigme, on passe de l'euthanasie, définie comme un homicide, à l'AMM, reconnue comme un soin. Et Marchand d'ajouter: « À mes yeux, le principal intérêt de la réflexion menée au CMQ n'est pas tant d'avoir ravivé le débat sur l'euthanasie que de l'avoir dépolarisé et relancé dans une autre direction, soit celle des soins appropriés et du processus décisionnel<sup>20</sup>. » Plus rien désormais ne pourra ralentir la course vers la légitimité d'une aide à mourir<sup>21</sup>.

## CE QUI FAIT PROBLÈME AVEC LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

De la présomption en faveur de la vie, défendue par la Commission de réforme du droit du Canada en 1982<sup>22</sup>, le Collège passe à une présomp-

tion en faveur du consentement libre et éclairé motivé par l'autonomie du patient en fin de vie. De Guy Durand, en 1983, qui affirmait qu'accepter l'euthanasie ce « serait la ruine de la société »<sup>23</sup>, nous passons aujourd'hui à cette posture qui prétend que de ne pas répondre à une demande d'AMM serait un manque cruel de compassion. « L'expression *la société est rendue là* est typique de ce courant », affirme Durand, où le droit serait indépendant, voire même opposé à la morale<sup>24</sup>. De quel courant s'agit-il ? De quelle sensibilité ?

La révolution des mœurs<sup>25</sup>, arrivée pleinement à maturité, précipite la fin des grands récits. La société contemporaine se caractérise par « l'ouverture qu'elle consent à l'émancipation des individus », écrit Jacques Beauchemin<sup>26</sup>. Les inhibitions morales tombées, les appétits émancipatoires des individus se déchaînent et permettent l'avènement de ce que l'on a déjà nommé ici la *nouvelle sensibilité*. Il fallait que s'accomplisse le projet émancipatoire pour que la *modernité avancée*<sup>27</sup> puisse faire éclore les revendications des individus. Ce dispositif émancipatoire trouve aussi sa vigueur, pourrait-on dire, dans la facilité avec laquelle le CMQ a réussi à contourner le problème de la transgression<sup>28</sup> en réorientant le débat dans une autre direction. Cette facilité est extraordinaire<sup>29</sup>. La modernité avancée devient alors un terrain propice aux requêtes en éthique clinique. Beauchemin a raison de mentionner le fait que « nos sociétés ont vu surgir en leur sein une importante *demande éthique* depuis la fin des années 1970 »<sup>30</sup>. Et c'est justement par le groupe de travail en éthique clinique qu'advient cette idée qui consiste à concevoir l'euthanasie comme un soin approprié en fin de vie<sup>31</sup>. Christian Saint-Germain parle d'une « débâcle éthique », dont on ne mesure pas encore les conséquences sur la reconfiguration du vivre ensemble<sup>32</sup>.

Le CMQ soutenait que la société était prête et suffisamment mature pour un débat de société<sup>33</sup>. Les membres de la Commission spéciale ont eux aussi constaté lors des audiences publiques le sérieux et la grande maturité de la population. « Les Québécois

ont démontré leur maturité par le sérieux et le respect dont ils ont fait preuve durant les auditions »<sup>34</sup>.

À la maturité de la population s'ajoute l'unanimité favorable à l'égard de l'AMM. La Commission spéciale a été créée à l'unanimité des quatre partis politiques de l'Assemblée nationale<sup>35</sup>. Cet unanimisme a aussi été épousé par la très grande majorité des éditorialistes<sup>36</sup>. De surcroît, il a été partagé par tous les ordres professionnels concernés par le sujet (Collège des médecins du Québec, Barreau du Québec, Chambre des notaires du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des psychologues du Québec, pour ne nommer que ceux-là)<sup>37</sup>.

La société, qui était prête pour le débat, ainsi que l'unanimité des institutions expliquent la faveur du public pour la consultation. Jamais une Commission n'a reçu autant de mémoires. L'unanimisme général était si important que plusieurs ont été étonnés de voir 22 députés voter contre le projet de loi 52 lors de son adoption<sup>38</sup>.

Des interrogations demeurent en suspens. Plusieurs auteurs ont souvent déploré le manque de clarté du vocabulaire. L'ambiguïté ne s'est jamais dissipée tout au long de la démarche. Pourquoi ne pas avoir clarifié cette ambiguïté ? Hubert Doucet a d'ailleurs fait remarquer que la confusion a été entretenue tout au long des consultations<sup>39</sup>.

Le projet de Loi 52 ne comportait initialement aucune définition des soins palliatifs. Le questionnaire en ligne n'avait aucune question sur les soins palliatifs. La première phase de formation sur la *Loi 2* offerte aux professionnels de la santé parlait trop peu des soins palliatifs<sup>40</sup>. La priorité portait sur la sédation palliative continue, les directives médicales anticipées et l'AMM.

À ce sujet, rappelons que Doucet avait noté avec raison le fait que les soins palliatifs ont du mal à s'imposer<sup>41</sup>. La question est intéressante. On pourrait faire l'hypothèse que les baby-boomers vieillissants ne

se laisseront pas si facilement séduire par la philosophie *saunderienne* et *mountienne* des soins palliatifs<sup>42</sup>. Les soins palliatifs investissent considérablement l'agonie terminale. Il n'est pas certain que cette phase terminale soit encore longtemps investie.

La même *Loi 2* fait simultanément la promotion, d'une part, de la volonté de mieux développer les soins palliatifs sur tout le territoire du Québec et, d'autre part, la promotion de l'AMM. Les Belges avaient simplement décriminalisé l'euthanasie<sup>43</sup>. La Loi québécoise donne un *droit* à l'AMM. D'ailleurs, la Commission spéciale n'avait pas retenu le terme « euthanasie » ; elle lui avait préféré ce que le CMQ avait suggéré : inscrire désormais l'euthanasie dans un continuum de soins appropriés en fin de vie, soins qualifiés d'*aide* médicale à mourir<sup>44</sup>.

La Commission avait adopté la nomenclature du CMQ parce qu'elle avait constaté, lors des consultations publiques, que le terme d'« euthanasie » était trop lourd. « Les auditions publiques ont fait ressortir que ce terme est très chargé », avance la Commission<sup>45</sup>. D'ailleurs, rappelons-nous que le groupe de travail voulait éviter un débat où seraient confrontés les opposants et les partisans à l'euthanasie parce que, disait Michèle Marchand, il n'est pas important « de savoir si l'euthanasie est, en soi, une bonne chose ou non<sup>46</sup> ». Le CMQ n'a pas souhaité approfondir le sujet. Le groupe de travail a répété que l'objectif n'était pas d'entrer *profondément* dans cette discussion. Le CMQ avait insisté dans son mémoire (005M) présenté le 15 février 2010, lors de l'audition des experts, que son souci était de circonscrire le débat autour de questions *pratiques*<sup>47</sup>.

## UN DISCOURS TRANQUILLE

Il va de soi que, pour nous, le problème de l'aide à mourir n'est *pas* un problème *pratique*. Ce problème n'est ni clinique ni même médical<sup>48</sup>. Le problème est d'un autre ordre. Pour nous, l'aide à mourir n'est certainement pas qu'un problème pra-

tique<sup>49</sup>. L'esquive du CMQ sur des questions fondamentales est étonnante. Une posture indifférente au caractère bon ou mauvais de l'euthanasie nous paraît plutôt cynique<sup>50</sup>. Dans les publications que nous avons évoquées, le Collège n'a jamais voulu réfléchir en *profondeur* sur des questions fondamentales. Là n'est pas sa mission première, convenons-en, mais relancer le débat dans une autre direction, en écartant des préoccupations aussi essentielles, relatives à une transgression morale, témoigne d'un certain relativisme<sup>51</sup>.

Sous l'impulsion des recommandations du CMQ, les députés de l'Assemblée nationale ont plongé sans réserve, et avec plein d'enthousiasme, dans le projet des *soins de fin de vie*. Nous faisons l'hypothèse qu'il ne pouvait en être autrement. La thèse que nous défendons avance que la société québécoise devait fatalement faire ce débat. Ce débat s'est imposé à la société québécoise comme une lame de fond. L'unanimité sociale ne faisait que refléter ce que les sondages dévoilaient : la population caressait favorablement l'évolution du mouvement pour la mort volontaire. Les réjouissances manifestées à l'Assemblée nationale, lors de l'adoption de la *Loi 2*, nous semblent le symptôme d'un mal plus profond.

C'est ce malaise qui traduit ce que nous nommons, faute de mieux, le *désarroi* - de l'homme contemporain devant la mort. Non pas un désarroi qui serait un effroi ou une affliction quelconque devant la mort, mais plutôt ce désarroi qui prend parfois le visage d'une certaine désinvolture, voire même d'une certaine insolence. L'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* pourrait être perçue comme une chronique additionnelle d'un temps *loufoque*<sup>52</sup>. Aucun embarras manifesté à l'issue de l'adoption du projet de *Loi 52* : au contraire, ce fut l'acclamation d'une victoire sur le passé. La *Loi* ne fut pas le résultat de luttes épiques entre différents partis<sup>53</sup>. Elle a été acclamée dans un contexte culturel teinté d'un *lyrisme* d'une éloquence sans précédent. Ce qui nous donne à penser justement que la *Loi concernant les soins de fin de vie* serait un legs de la *génération lyrique*<sup>54</sup>. Le Québec, pays abrité, sans combat et sans

aventure<sup>55</sup>, était fatalement contraint d'adopter une telle législation, *tranquille*.

L'*aide médicale à mourir* est un acte de discours *tranquille*. Un acte de langage résolument commissif, promissif, car il invite, il promet, mais, plus grave encore, il offre cette AMM maintenant érigée en droit<sup>56</sup>. Pourquoi avoir institué un droit plutôt qu'une liberté<sup>57</sup>? Pourquoi euphémiser le geste fatal plutôt que de nommer l'AMM pour ce qu'elle est, une assistance professionnelle au suicide<sup>58</sup>? Le Québec est la première nation au monde à avoir pensé l'euthanasie comme un soin médical. Avec l'AMM, le médecin ne tue pas le patient<sup>59</sup>: il ne fait que son devoir, sans transgresser quoi que ce soit, ce qui revient à pratiquer un soin ultime approprié, sous le couvert d'un processus décisionnel<sup>60</sup>. Il n'est pas étonnant que le président de la FMOQ, le docteur Louis Godin, ait affirmé ce propos au sujet de l'euthanasie: « Il est temps que ce sujet tabou ne le soit plus<sup>61</sup>. »

Pourquoi disons-nous que la *Loi concernant les soins de fin de vie* est un discours *tranquille*? Deux professeurs de littérature de l'Université McGill nous aident à mieux répondre à notre question. L'AMM n'est pas un discours *tranquille* simplement parce qu'il serait un legs directement issu de l'effervescence de la révolution des mœurs. Plus fondamentalement, l'AMM se présente comme une fin de vie *idyllique*, un soin approprié empreint de *douceur* et de *lyrisme*. La *Loi 2* est un héritage de la *génération lyrique*. François Ricard désigne ainsi la première cohorte des baby-boomers, c'est-à-dire ceux qui sont nés approximativement entre 1945 et 1950<sup>62</sup>. Ricard oppose *lyrique* à épique. La *génération lyrique*, robuste par la force du nombre, s'est imposée facilement en se délestant de la tradition de ses parents, de l'austérité de ses professeurs et du poids du clergé, pour entrer de plain-pied dans la modernité avancée. La *génération lyrique* a inventé la « jeunesse ». Elle opère une rupture dans la chaîne des générations. La fureur ludique de ses représentants veut simplement désencombrer le monde de sa pesanteur. Les membres de la génération lyrique aspirent à la légèreté, une

légèreté ontologique. Leur *lyrisme* n'est guère soluble dans la finitude. Ils sont jeunes, ils le resteront<sup>63</sup>. Ils ne connaissent pas l'expérience, car l'expérience est ultimement la situation existentielle par laquelle l'homme éprouve sa finitude. L'homme d'expérience est celui qui éprouve sa finitude, qui n'est maître ni du temps ni de l'avenir<sup>64</sup>.

Pour les boomers *lyriques* en phase terminale, on aurait pu aussi envisager une fin de vie épique, mais cela aurait été une erreur. Désencombrée de la tradition spirituelle de ses aïeux, la *génération lyrique* ne pouvait entrevoir une fin de vie épique (agonique). Leur fin de vie devait être à l'image de leur existence, c'est-à-dire une fin de vie *douce*<sup>65</sup>. L'agonie devient impossible. Le *lyrisme* du boomer prend cette forme d'innocence caractérisée par un amour éperdu de soi-même, une confiance aveugle en ses propres désirs, ainsi que le sentiment d'un pouvoir illimité (*hubris*). La *nouvelle sensibilité* devient la culture de la *génération lyrique*. À quoi ressemblera la mort *lyrique*, se demandait Ricard en 1992? La mort *lyrique*, c'est l'*aide médicale à mourir*. Il n'y a pas plus lyrique qu'une aide à mourir envisagée comme un soin médical approprié en fin de vie. L'*aide médicale à mourir*, c'est le lyrisme dans toute sa splendeur.

Mais, plus encore, l'AMM n'est pas qu'une aide médicale *lyrique*, destinée à cette génération. L'AMM est aussi une aide médicale *idyllique*. La situation existentielle particulière du Québec se caractérise par l'absence d'aventure, ou par l'impossibilité de l'aventure. Isabelle Daunais, dans un essai lumineux, *Le roman sans aventure*<sup>66</sup>, tente de montrer pourquoi les grandes œuvres romanesques québécoises n'ont pas réussi à intégrer le « grand contexte » de la littérature mondiale. Son hypothèse consiste à montrer que si le roman québécois est sans valeur pour le grand contexte, « c'est parce que l'expérience du monde dont il rend compte est étrangère aux autres lecteurs, qu'elle ne correspond pour eux à rien de connu et, surtout, à rien de ce qui leur est possible ni même désirable de connaître<sup>67</sup>. » Inspirée par le concept de l'*idylle* cher à Kundera, Daunais précise que l'expérience québécoise du monde est

une expérience *idyllique*. Le Québec, à l'abri des grands combats et des grandes décisions de l'histoire, présente une situation existentielle dans un monde abrité, sans aventure. L'*idylle* signifie l'état d'un monde pacifié, d'un monde sans combat et qui se refuse à l'adversité. Ce que montre le roman québécois, c'est que l'*idylle* n'est pas pour ceux qui vivent un état temporaire de quiétude, mais la réalité même de leur existence. Alors que partout ailleurs la grande aventure humaine consiste à vivre dans un monde conflictuel, ironique ou paradoxal, ajoute Daunais, les personnages du roman québécois vivent dans un monde apaisé. L'*idylle* devient ainsi la métaphysique de leur existence. L'existence idyllique du personnage québécois est le symptôme de son aliénation existentielle. L'*idylle* n'est pas ici un refuge, mais la condition terrible de celui qui ne connaît pas l'aventure. L'AMM met donc en lumière l'ontologie d'une nouvelle esthétisation d'une fin de vie *lyrique*. Une propédeutique apaisée d'un soin approprié en fin de vie. Un *néorécit* pour la fin de vie du *néomourant*, où une *néospiritualité* épouse l'idéal d'un accompagnement du patient qui chemine glorieusement vers l'AMM. Tel est le désarroi actuel, un désarroi qui s'ignore, épuré de tout tragique, donc de toute grandeur. La désinvolture du *lyrique*, c'est un peu, aussi, un *néodésespoir*.

La douceur de l'*idylle* est magnifiquement présentée dans le roman de Jacques Poulin, *Les grandes marées*<sup>68</sup>. Le héros, Teddy Bear, vit en solitaire sur une petite île du Saint-Laurent où il n'a aucun effort à faire pour parvenir à son bonheur, sinon traduire des bandes dessinées. Dans cette robinsonnade, une forme de jeu s'installe et débarquent sur l'île, par hélicoptère, des personnages aussi loufoques les uns que les autres. Le héros est heureux sur son île et il n'éprouve aucun manque. Mais, c'est justement l'absence de problème qui contribue à faire de ce roman un roman de l'idylle normalisée. Les personnages qui s'invitent sur l'île vont commencer, à la longue, à trouver Teddy Bear trop solitaire. Un peu réticent au jeu du divertissement que lui offrent les autres protagonistes, Teddy est invité à quitter l'île. Les

personnages poussent lentement Teddy vers le fleuve, celui-ci doit reculer, complice, il recule toujours et n'oppose aucune résistance. Teddy quitte l'île à la nage, il est exclu de la fête. Il est invité à quitter l'île, on lui indique la sortie (et la mort) puisqu'il n'investit pas suffisamment le divertissement proposé<sup>69</sup>. Est-ce que cette douceur poulinienne<sup>70</sup> ne rejoint pas cette idée du « désir de disparaître », évoqué par David Le Breton<sup>71</sup> ?

Telle est la destinée offerte aux Québécois affligés par le mal et la souffrance. Épuisés par l'insoutenable légèreté de leur *qualité de vie*, ils réclament le droit à une AMM. Mais cette aide à mourir n'est pas tant un droit qu'une invitation tendue aux mains vulnérables du *néomourant*. Cette invitation pourrait se décliner éventuellement en un devoir, en l'obligation d'accepter l'invitation, car la personne affligée par la souffrance révèle à la société *lyrique* son incapacité à sublimer le tragique de l'existence humaine<sup>72</sup>. L'« acédie collective<sup>73</sup> » d'une société sans aventure, sans grandeur, offre une aide médicale à qui veut se libérer de sa torpeur existentielle.

## NOTES

1. Ce texte est une version adaptée d'une conférence présentée lors du 85<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS à l'Université McGill le 12 mai 2017, au Colloque 611 « Actes de discours et conversation ».
2. Albert Camus. *Essais*. La Pléiade. Paris, Gallimard, 1965, p. 99.
3. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001> (Consulté le 18 avril 2018).
4. Expression empruntée à Céline Lafontaine, *La société post-mortelle*. Paris, Seuil, 2008, 256 p.
5. Pays-Bas en 2001, Belgique en 2002, Luxembourg en 2009.
6. Ce texte reprend des thèmes abordés dans notre thèse de doctorat en philosophie : *La modernité à l'épreuve de la finitude. Désarroi de l'homme contemporain devant la mort*. Université du Québec à Trois-Rivières, soutenance de thèse effectuée le 11 janvier 2018.
7. Trois projets de loi : C-407 en 2005, C-563 en 2008, et C-384 en 2009.



8. Voir Dre Michèle Marchand. «L'aide médicale à la mort: réflexions et débats en cours au Québec», *Frontières*, 24(1-2), 2011-2012, 31-35. Dr Marchand avait présidé les travaux de ce groupe de travail. Voir sa monographie: *L'aide médicale à mourir. Pourquoi tant de prudence*, Montréal, Liber, 2017, 84 p.
9. CMQ. *Rapport du groupe de travail en éthique clinique. Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*. Montréal, déposé au Conseil d'administration du CMQ le 17 octobre 2008, 50 p.
10. CMQ. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Montréal, adopté par le Conseil d'administration du CMQ le 16 octobre 2009, 7 p.
11. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csm-d-39-1/> (consulté le 27 avril 2018).
12. Le *Rapport* se penche principalement sur trois domaines cliniques: les prématurés, les maladies chroniques ainsi que la fin de vie. Nous nous intéressons ici aux propos relatifs aux soins de fin de vie.
13. Michèle Marchand, *op. cit.*, p. 31.
14. CMQ, *Rapport*, 2008, *op. cit.* C'est nous qui soulignons. L'expression «nouvelle sensibilité» (ou «nouvelles sensibilités») revient aux pages 8, 28, 30, 31, et 41. Nous avons déjà évoqué cette expression plus tôt. Cette *nouvelle sensibilité* est fondamentale pour nous. Elle est le moteur qui permet et surtout facilite le déploiement du mouvement pour la mort volontaire, sans quoi il ne serait pas possible de faire *progresser le débat*, ni même tout simplement de tenir publiquement ce débat.
15. *Ibid.*, p. 27.
16. Le *Rapport* du groupe de travail mentionne que «dans un processus décisionnel impliquant des soins, la communication est exigeante parce qu'elle se fait entre personnes autonomes et aux rôles interchangeables» p. 14.
17. *Ibid.*, p. 11. Dans le *Rapport* du groupe de travail de 50 pages, l'expression «processus décisionnel» revient 60 fois, sans compter les occasions où seul le mot «processus» est utilisé; l'expression «soins appropriés» revient 77 fois, sans compter les occasions où il est question de «soins inappropriés». Nous assistons à ce que nous pourrions appeler une ontologisation du «processus décisionnel».
18. Les mots *ouverture* et *évolution* reviennent constamment dans les prises de position populaires sur le sujet: «Il faut avoir une *ouverture*, il faut être *ouvert*, la société a évolué, l'évolution des *valeurs*»; à l'opposé, ceux qui sont contre l'euthanasie sont accusés d'avoir un esprit fermé: «*fermeture* d'esprit, ils n'ont pas *évolué*», ils sont aussi accusés d'être soumis à une idéologie et souvent à des croyances religieuses qui leur *ferment* l'esprit.
19. Marchand, *op. cit.*, p. 33. C'est l'auteur qui souligne. Ces propos sont pour le moins troublants. Ils témoignent sans doute d'un certain cynisme contemporain; *nouvelle sensibilité* que nous qualifions de *lyrique et idyllique*. Nous y reviendrons.
20. Marchand, *op. cit.*, p. 35.
21. En 2008, dans le Rapport du groupe de travail, on ne retrouve pas encore de façon récurrente l'expression *aide médicale à mourir*. La réflexion porte encore sur la possibilité d'ouvrir le débat sur une exception d'euthanasie, comme soin approprié, issu d'un processus décisionnel. Peu à peu, au fil des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, le mot «euthanasie» va disparaître du débat pour être remplacé par l'expression qui deviendra consacrée, celle de «l'aide médicale à mourir». Un processus d'euphémisation qui dévoile au grand jour son *lyrisme*.
22. Commission de réforme du droit du Canada. *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*. Ottawa, 1982, 89 p.
23. Viateur Boulanger et Guy Durand (dir.). *L'euthanasie: problème de société*. Montréal, Fides, 1985, 140 p. Ce volume présente les actes d'un colloque tenu à l'Université de Montréal en 1983. Citation de Durand à la p. 64.
24. Guy Durand. *Bouillon de culture québécoise. Pour démocratie authentique*. Montréal, Fides, 2014, p. 24. Expression largement utilisée par le CMQ dans ses documents cités plus haut.
25. Jean-Marc Pottie distingue la révolution des mœurs de la Révolution tranquille. Voir son ouvrage *La révolution des mœurs. Comment les baby-boomers ont changé le Québec*. Montréal, Québec Amérique, 2016, 120 p.
26. Jacques Beauchemin. *La société des identités. Éthique et politique dans le monde contemporain*. Athéna Éditions, Outremont, 2<sup>e</sup> édition, (2005)2007, 226 p. Citation de la page 29. Nous nous inspirons librement de Beauchemin pour ce qui suit.
27. Selon la belle expression de Beauchemin, p. 57. Nous aimons faire le rapprochement de cette *modernité avancée* avec ce que Philippe Muray désigne comme la société *hyperfestive*, et ce que François Ricard nomme le *néomoderne*, dans *Mœurs de province*, Montréal, Boréal, 2014, 232 p. Le nouveau patient serait le *néomourant*.
28. Le problème de la transgression est dissout à partir du moment où l'euthanasie est muée en un soin médical approprié subordonné à un processus décisionnel. L'interdit du meurtre est contourné par le *soin* du médecin motivé par la compassion, pour répondre au *droit* du patient. Voir les travaux de Jacquemin et son groupe de travail sur une éthique de la transgression: D. Jacquemin et R. Rodrigues, «Pertinence du recours au concept de transgression face aux nouvelles situations de fin de vie», *Ethics, medicine and public health*, 1, 2015, 424-430.
29. Beauchemin a raison d'ajouter que «chacun a intégré l'impératif selon lequel *il ne faut pas juger*», *Ibid*, p. 57. Sur

- l'attitude du CMQ à ce sujet, voir le virulent pamphlet de Christian Saint-Germain, *Le mal du Québec*, Montréal, Liber, 143 p. Voir surtout les chapitres 10, 11, 12; ceci, «à contre-courant de l'interdit fondateur des sociétés, on prétendait réguler rien de moins que le désir de meurtre à des fins thérapeutiques» p. 129; ou encore: «sous l'angle du droit de disposer de soi et des entorses aux interdits fondamentaux, pouvait-on anticiper d'autres transgressions [...]» p. 128.
30. *Ibid.*, p. 125. C'est l'auteur qui souligne.
31. Relisons cette phrase de Philippe Murray: «Le XXI<sup>e</sup> siècle sera le siècle de l'éthique; autant confirmer, une fois de plus, que ce ne sera pas un siècle», *Essais*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 333.
32. *Le mal du Québec*, *op. cit.*, p. 131.
33. Sur le débat de société autour de l'euthanasie, il faut relire Philippe Muray: «Lorsque s'élève un répugnant *débat de société* autour de l'euthanasie, [...] c'est une nouvelle fois le concret que l'on entreprend de planquer, par le biais de ce *débat*, sous une forme parmi d'autres de festivisation. [...] L'euphémisation, dans ce domaine encore davantage que dans tous les autres, est bien entendu en inflation constante». *Essais*, *op. cit.*, p. 222-223. C'est l'auteur qui souligne.
34. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSMD). *Rapport*. Québec, Assemblée nationale, mars 2012, 183 p. La citation est de la page 13. Le sérieux, la maturité, et la profondeur du débat ont maintes fois été signalés par la Commission: «un dialogue d'une grande *maturité*», p. 7; «la population québécoise était *prête*», p. 12; «le *respect* et la *maturité* affichés par les témoins [...] la société était *prête* pour ce débat», p. 47; «nous avons abordé nos séances de travail avec le plus grand *sérieux*», p. 53; «la société québécoise a la *maturité* pour relever un tel défi», p. 76. C'est nous qui soulignons.
35. Le *Rapport* précise que les députés de la CSMD ont vécu «une expérience de travail incroyable dans un esprit exempt de toute partisanerie et sans ligne de parti», p. 8. Encore: la Commission est heureuse et fière de «présenter son rapport unanime», p. 14; «dans un esprit de collégialité exceptionnel, en l'absence de tout esprit partisan et de ligne de parti», p. 15. Soulignons la faveur du projet de loi 52 par les quatre médecins qui siégeaient à l'Assemblée nationale: les médecins Couillard, Bolduc, Barrette et Khadir. Ce dernier était membre de la Commission spéciale.
36. Doucet le mentionne à juste titre dans son ouvrage *La mort médicale. Est-ce humain?*, Montréal, Médiaspaul, 2015, p.77. Il ajoute que les éditoriaux de *La Presse*, *Le Devoir* et *Le Soleil* sont unanimes. Nous avons remarqué également l'unanimité éditorial, sauf pour l'éditorialiste du journal *Le Nouvelliste*, Marc Rochette, qui s'était montré très critique envers le projet de loi 52: «Tuer dans la dignité...», *Le Nouvelliste*, 14 juin 2013, p. 10; curieusement, cet éditorial n'a jamais été mis en ligne.
37. Même l'Ordre des médecins vétérinaires du Québec félicite les travaux de la Commission. Dans leur mémoire (130M) du 16 juillet 2010, le président de l'Ordre dit dans sa lettre de présentation que le «médecin vétérinaire est le seul professionnel de la santé au Québec à pouvoir procéder à l'euthanasie de son patient». Par ailleurs, les membres de la Commission spéciale ont été très étonnés «d'apprendre que les futurs vétérinaires reçoivent plus d'heures de formation sur le contrôle de la douleur que les futurs médecins de famille». *Rapport*, *op. cit.*, p. 30.
38. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/670421/vote-assemblee-nationale-projet-loi-mourir-dignite> (consulté le 18 avril 2018).
39. Doucet, *op. cit.*, p. 14 et 34. Le premier chapitre porte sur les ambiguïtés du vocabulaire.
40. Voir *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2010*. MSSS, 2015, 63 p.
41. Doucet, *op. cit.*; à propos des soins palliatifs: «Pourquoi cette incapacité à convaincre et à s'imposer? [...] il est clair qu'ils n'arrivent pas à convaincre». p. 9 et 33. Le MSSS avait publié en 2004 une politique pour développer les soins palliatifs, et la mise en œuvre de la politique n'a jamais été achevée: *Politique en soins palliatifs et de fin de vie*. Québec, 2010 (2004), 98 p.
42. Nous pensons à deux pionniers du mouvement des hospices et des soins palliatifs: Cicely Saunders et Balfour Mount. Le mouvement des soins palliatifs a eu 50 ans en 2017.
43. Les législations de la Belgique, des Pays-Bas et du Luxembourg parlent de l'*euthanasie*. Ils n'ont pas modifié leur *Code criminel*. Le Québec n'a pas retenu le concept d'*euthanasie*; le Canada a modifié son *Code criminel*. La Loi québécoise ignore la transgression avec le concept de l'*aide médicale à mourir*, puisque justement au Québec il s'agit d'un soin.
44. La Commission a tort de mentionner dans une note de bas de page qu'en Belgique l'euthanasie est reconnue comme un soin. *Rapport*, *op. cit.*, p. 60.
45. *Ibid.*, p. 78. Si le terme est très «chargé», pourquoi alors l'avoir *déchargé*?
46. Marchand, *op. cit.*, p. 34. Propos encore une fois très déroutants.
47. Pour lire les mémoires déposés lors des consultations particulières des experts: <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-9005/memoires-deposes.html> (consulté 18 avril 2018).
48. Dans un éditorial fameux de 1974, le docteur Émile Gautier avait écrit que l'euthanasie n'est certainement pas



- un acte médical. « Médecine et euthanasie », *L'information médicale et paramédicale*, 17 décembre 1974, p. 1 et 3.
49. Notre thèse de doctorat présente le problème de l'aide à mourir comme un problème fondamentalement *religieux*, en nous inspirant de l'anthropologie philosophique de Paul Tillich. Rappelons que chez Tillich, la dimension religieuse est la dimension de profondeur, préoccupation ultime.
  50. Thomas de Koninck évoquait déjà dans *Le Devoir* en octobre 2013, avant l'adoption du projet de Loi 52, le cynisme de cette posture qui veut faire de l'aide médicale à mourir un soin. <http://www.ledevoir.com/politique/quebec/391156/les-sophismes-du-projet-de-loi-52> (consulté le 18 avril 2018). M de Koninck a présenté un mémoire à la Commission lors des consultations publiques (095M) ; il a été entendu le 10 février 2011. Pour consulter les mémoires : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.html> (consulté le 18 avril 2018).
  51. Par exemple, quelle place reste-t-il pour les évaluations fortes? (Charles Taylor).
  52. François Ricard. *Chroniques d'un temps loufoque*, Montréal, Boréal, 2005, 178 p. Dans cet ouvrage, Ricard prédit ironiquement que la pilule de la mort douce serait « une mort jouissive », p. 42.
  53. La Maison Aline-Chrétien a ouvert ses portes le 16 avril 2018 à Shawinigan. La Maison de soins palliatifs a décidé d'offrir aussi l'AMM. Le directeur médical de la Maison, le docteur Gaétan Bégin assure que le choix d'offrir l'AMM n'a pas suscité de grands débats : « Ça n'a absolument pas été une réflexion difficile », assure le médecin. C'est cette facilité singulière qui témoigne le mieux de la culture *lyrique* et *idyllique*. <https://www.lenouvelliste.ca/actualites/laide-medicale-a-mourir-sera-offerte-b3266f857d0964c720f1f7d18aa8d0ed> (consulté le 25 avril 2018).
  54. François Ricard. *La génération lyrique, op. cit.*, 282 p. La toute dernière phrase du livre se lit comme suit : « À quoi ressemblera la *mort lyrique*? », p. 280. C'est l'auteur qui souligne. Sur l'ouvrage de Ricard, il faut lire Philippe Muray, « *La génération lyrique* », dans *Essais, op. cit.*, p. 1189-1195.
  55. Nous faisons référence ici à Isabelle Daunais, *Le roman sans aventure*. Nous allons y revenir.
  56. Sur les actes de discours, nous renvoyons aux travaux de notre directeur de thèse, Daniel Vanderveken, en philosophie du langage, voir <https://www.uqtr.ca/~vandervk/index.htm> (consulté le 21 avril 2018).
  57. Alain Legault a déjà réfléchi à cette question. Voir sa conférence du Congrès 2016 de l'Association québécoise de soins palliatifs : « Trois défis pour les soins palliatifs au Québec », *Bulletin de l'AQSP*, 24(2), 2016, 7-14. Voir aussi : <http://www.ledevoir.com/societe/sante/475036/soins-palliatifs-contre-aide-medicale-a-mourir-plaidoyer-pour-une-coexistence-pacifique> (consulté le 18 avril 2018).
  58. Philippe Muray mentionne que « le langage devenu quasi incompréhensible des individus contemporains est le symptôme du changement de civilisation [...] Le langage de l'ère hyperfeste use et abuse d'une figure de rhétorique connue sous le nom d'*oxymore*, ou *oxymoron*. » *Le portatif*, Paris, Mille et une nuit et Les Belles Lettres, 2006, p. 65.
  59. Le Guide d'exercice du CMQ pour l'aide médicale à mourir est sécurisé sur le site du Collège. CMQ. *L'aide médicale à mourir. Guide d'exercice*. Montréal, 2015, en collaboration avec l'ordre de pharmaciens du Québec et l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Alors que tous les documents relatifs à l'euthanasie et à l'aide médicale à mourir sont disponibles sur le site du Collège, l'accès au Guide d'exercice est réservé aux médecins membres du Collège. Une troisième version du Guide d'exercice est disponible depuis novembre 2017, avec la signature de six ordres professionnels.
  60. Le médecin *loufoque* serait ici celui qui se plaint à répondre à la requête *idyllique* des *néomourants*. Par exemple, en mentionnant que « l'aide médicale à mourir est un vrai soin. Le dernier. Le plus beau [...] » ; propos de Pierre Viens du 20 avril 2016, <http://www.lapresse.ca/debats/votre-opinion/201604/18/01-4972501--je-ne-serai-jamais-plus-comme-avant-.php> (consulté le 18 avril 2018). On peut lire son ouvrage : *Les visages de l'aide médicale à mourir*, Québec, P.U.L., 2017, 170 p.
  61. Cité par Emmanuèle Garnier, « Faut-il autoriser l'euthanasie? La majorité des omnipraticiens seraient d'accord », *Le médecin du Québec*, 44(12), décembre 2009, 1-3, p. 2.
  62. De façon anecdotique, soulignons qu'Yvon Bureau est né en 1945, et que Sue Rodriguez était née en 1950. Gil Courtemanche, né en 1943, dans son roman *Une belle mort* (publié en 2005) présente ce personnage André (personnage *lyrique* né en 1943) qui souhaite secrètement la mort de son père malade.
  63. « L'humanité est de plus en plus jeune », Milan Kundera, *L'art du roman*, Paris, Gallimard, 1985, p. 80. Et « On ne devient jamais *réellement* adulte », affirme un personnage de Michel Houellebecq, *Plateforme*, Paris, Flammarion, 2001, p. 11. C'est l'auteur qui souligne.
  64. Gadamer écrit : « l'expérience véritable est celle qui donne à l'homme l'expérience de sa finitude », *Vérité et méthode*, Paris, Seuil, 1996, p. 380.
  65. Guillaume Cuchet raconte que le héros des *Invasions barbares* (Denys Acand, 2003) « meurt donc par euthanasie, [...] au milieu de sa *tribu*, [...] dans un bouquet final d'hédonisme impénitent ». Dans « La mort annoncée des baby-boomers : un possible tournant anthropologique », *Argument*, 17(2), 2015, p. 13-26. Citation de la page 18, c'est l'auteur qui souligne.

66. Montréal, Boréal, 2015, 217 p.
67. *Ibid.*, p. 15.
68. Montréal, Leméac, Collection Nomades, 2015 (1978), 212 p.
69. *Homo Festivus* fait tout pour que l'on « dépêche aux mourants des clowns d'hôpital pour les faire crever à gorge déployée », Philippe Muray, *Essais, op. cit.*, p. 327.
70. Le thème de la *douceur*, qui traverse l'œuvre de Poulin, signifie aussi la mort.
71. *Disparaître de soi, une tentation contemporaine*, Paris, Métailié, 2015, 208 p. Le Breton évoque la maladie d'Alzheimer comme forme de disparition de soi. Nous pensons l'euthanasie consentie comme une forme de disparition de soi, radicale, mais loufoque. L'AMM comme une néoeuthanasie.
72. La thanatologue Valérie Garneau montre que les baby-boomers ont des demandes de plus en plus spéciales, des demandes inusitées et parfois surprenantes. Ils veulent réinventer les rituels religieux. Surtout, dit-elle, « ils vont par exemple faire incinérer très vite le corps, puis organiser en guise d'obsèques une grosse fête », dans « Quand le souci des morts rejoint celui des vivants », *Argument*, 17(2), 2015, p. 8-12, citation de la page 12.
73. Expression empruntée à Damien Le Guay. *Le fin mot de la vie. Contre le mal mourir en France*. Paris, Cerf, 2014, p. 91.